

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**  
**Departamento de Personalidad, Evaluación**  
**y Tratamientos Psicológico I**  
**(Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica)**



**SOBRECARGA EN EL CUIDADO DEL ENFERMO**  
**ONCOLÓGICO TERMINAL EN DOMICILIO : LA**  
**IMPORTANCIA DE LA PREVENCIÓN**

**MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR**  
**PRESENTADA POR**

Helena Barahona Álvarez

Bajo la dirección de los doctores

Isabel Calonge Romano  
Juan Antonio Cruzado Rodríguez  
Antonio Zapatero Gaviria

**MADRID, 2013**

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento  
Psicológico I (Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica)**



**SOBRECARGA EN EL CUIDADOR DEL ENFERMO  
ONCOLÓGICO TERMINAL EN DOMICILIO:  
LA IMPORTANCIA DE LA PREVENCIÓN**

**TESIS DOCTORAL**

**PRESENTADA POR**

**Helena Barahona Álvarez**

Bajo la dirección de los doctores

Dña. Isabel Calonge Romano

D. Juan Antonio Cruzado Rodríguez

D. Antonio Zapatero Gaviria

Madrid 2013



# SOBRECARGA EN EL CUIDADOR DEL ENFERMO ONCOLÓGICO TERMINAL EN DOMICILIO: LA IMPORTANCIA DE LA PREVENCIÓN

Doctoranda: Helena Barahona Álvarez

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico I

Facultad de Psicología

Directores:

Dña. Isabel Calonge Romano

D. Juan Antonio Cruzado Rodríguez

D. Antonio Zapatero Gaviria

Madrid 2013



*“...Todo esto sucedió para él en un instante, y la  
significación de ese instante ya no llegó a cambiar. Para  
los presentes la agonía se prolongó aún dos horas. Algo  
borboteaba en su pecho; su cuerpo, extenuado, se  
estremecía...*

*- ¡Se acabó! -dijo alguien sobre él.  
Él oyó esas palabras y las repitió en su alma. Se acabó la  
muerte – se dijo...”*

Leon Tolstoi. La muerte de Ivan Illich



# AGRADECIMIENTOS

Toda tesis es un trabajo colectivo, la suma de esfuerzos y conocimientos comunales, que sin embargo, aparecen firmados por una individualidad. Es por esto, que esta tesis es de justicia que principie dando las gracias a todos cuantos han colaborado en ella, y en primer lugar, a cada uno de los cuidadores, sin los cuales nada habría sido posible. Ellos, que se encontraban viviendo momentos durísimos y sin apenas tiempo para si mismos, nunca tuvieron inconveniente en compartir su dolor y experiencias conmigo, e incluso me manifestaron siempre su agradecimiento por “estar con ellos”.

A los profesores Isabel Calonge y Juan Antonio Cruzado, sin los cuales no podría haber realizado este trabajo. A Antonio Zapatero, mentor y gran amigo, quienes han estado a mi lado siempre animándome cuando flaqueaban las fuerzas, y prestándome sus consejos siempre que han sido necesarios.

A los profesores del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos I, especialmente a quienes me han proporcionado un asesoramiento científico y técnico.

A mis compañeras del equipo de Atención Domiciliaria, Eva y Ana Belén, que han seguido la evolución de este trabajo paso a paso, ayudándome en la elaboración inicial de los materiales, en la revisión de los mismos o en cualquier otra cosa que hiciese falta. Hemos compartido no sólo trabajo, sino también ilusiones y esperanzas. Gracias sobre todo por vuestro ánimo inagotable, cercanía y apoyo, y por contribuir a hacer tan gratificante la labor de cuidados paliativos. Al Servicio de Oncología de la Fundación Hospital Alcorcón, en especial a todos sus médicos quienes me han ido enseñando todo lo que se sabe sobre la enfermedad del cáncer. A la Asociación Española Contra el Cáncer, quien me dio la oportunidad de iniciar este proyecto.

A Jesús Sánchez, del Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, por su paciencia y tesón, y por su imponderable ayuda con el análisis estadístico. A Aurora, del Hospital Clínico San Carlos, por sus acertados consejos y correcciones finales.

Y finalmente, no debo ni quiero olvidarme de mi gran familia (Esther, Patricia, Waldo, Maquili, Abueli...) por toda la confianza que siempre han tenido en mí a lo largo de los años; a ti papá por enseñarme todo lo que sé; y a ti David, por ser mi apoyo incondicional y el orden dentro de mi caos. Y por último a dos personas importantísimas en mi vida, mi madre -por acompañarme cada día- y a mi hija Helena -nacida durante el desarrollo de esta tesis; ella es mi mejor proyecto.



# ÍNDICE

1.- JUSTIFICACIÓN.....	pág. 11
2.- RESUMEN.....	pág. 15
2.1.- Resumen (español).....	pág. 16
2.2.- Resumen (inglés).....	pág. 22
3.- INTRODUCCIÓN.....	pág. 32
3.1.- Marco teórico de los cuidados paliativos en España.....	pág. 33
3.2.- Situación actual del problema.....	pág. 37
3.3.- La familia y los cuidados.....	pág. 39
3.3.1.- Familia y modelos familiares.....	pág. 39
3.3.2.- La familia como sistema informal de cuidados.....	pág. 41
3.4.- Cuidador principal.....	pág. 44
3.4.1.- Perfil del cuidador principal.....	pág. 45
3.4.2.- Funciones que puede asumir el cuidador.....	pág. 46
3.4.3.- Repercusiones en el cuidador.....	pág. 48
3.4.4.- Concepto de carga.....	pág. 52
3.4.4.1.- Definición.....	pág. 52
3.4.4.2.- Tipos.....	pág. 53
3.4.5.- Factores a considerar en la evaluación del cuidador.....	pág. 55
3.4.6.- Intervenciones dirigidas a los cuidadores.....	pág. 58
3.5.- Cuidados paliativos domiciliarios.....	pág. 63
4.- OBJETIVOS.....	pág. 68
5.- HIPÓTESIS.....	pág. 70
6.- MATERIAL Y MÉTODOS.....	pág. 72
6.1.- Participantes.....	pág. 73
6.2.- Diseño.....	pág. 74
6.2.1.- Variables independientes.....	pág. 74
6.2.2.- Variables dependientes.....	pág. 75
6.2.3.- Investigador.....	pág. 75
6.3.- Instrumentos.....	pág. 75
6.3.1.- Entrevista.....	pág. 76
6.3.2.- Instrumentos empleados.....	pág. 77
6.3.2.1.- Escala de sobrecarga del cuidador.....	pág. 78
6.3.2.2.- Escala de Ansiedad-Depresión en el Hospital.....	pág. 79
6.3.2.3.- Escala Funcional de Karnofsky (IK).....	pág. 81
6.3.2.4.- Índice de Katz.....	pág. 82
6.3.3.- Procedimiento.....	pág. 83

6.3.3.1.- Captación de los participantes en el estudio.....	pág. 83
6.3.3.2.- Evaluación Pre-tratamiento.....	pág. 85
6.3.3.3.- Tratamiento.....	pág. 85
6.3.3.4.- Evaluación Post-tratamiento.....	pág. 86
6.3.3.5.- Tratamiento estadístico de los datos.....	pág. 86
<b>7.- RESULTADOS.....</b>	<b>pág. 88</b>
7.1.- Propiedades psicométricas de los cuestionarios.....	pág. 89
7.2.- Estudio I. Descriptivo muestra n=121.....	pág. 89
7.2.1.- Resultados sociodemográficos.....	pág. 91
7.2.2.- Resultados clínicos de los pacientes.....	pág. 92
7.2.3.- Resultados del cuestionario de Zarit.....	pág. 93
7.3.- Estudio II. Descriptivo muestra n=50.....	pág. 93
7.3.1.- Estudio de la normalidad muestra n=50.....	pág. 93
7.3.2.- Resultados sociodemográficos.....	pág. 96
7.3.3.- Resultados clínicos de los pacientes.....	pág. 97
7.3.4.- Resultados del cuestionario de Zarit.....	pág. 98
7.4.- Estudio comparativo de la valoración del cuidador.....	pág. 99
7.4.1.- Estudio comparativo de la valoración del cuidador al inicio.....	pág. 99
7.4.1.1.-Tamaño del efecto para la variable “Sexo del cuidador”.....	pág. 100
7.4.1.2.- Tamaño efecto para variable “Existencia de otros cuidadores”.....	pág. 100
7.4.2.-Estudio comparativo de la valoración del cuidador pre y post.....	pág. 100
7.4.2.1.-Tamaño del efecto para el cuestionario de Zarit pre y post test.....	pág. 101
7.4.2.2.- Índice de cambio fiable para el cuestionario de Zarit pre y post.....	pág. 101
7.4.3.- Estudio comparativo de la valoración del cuidador al final.....	pág. 103
7.5.- Escala de ansiedad y depresión (HAD).....	pág. 104
7.5.1.- Estudio de la intervención en ansiedad.....	pág. 106
7.5.2.- Tamaño del efecto para la ansiedad.....	pág. 107
7.5.3.- Índice de cambio fiable Jacobson-Truax para la ansiedad.....	pág. 107
7.6.- Resultados del efecto para la depresión.....	pág. 107
<b>8.- DISCUSIÓN.....</b>	<b>pág. 109</b>
<b>9.- CONCLUSIONES.....</b>	<b>pág. 123</b>
<b>10.- BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>pág. 125</b>
<b>11.- ANEXOS.....</b>	<b>pág. 184</b>
Anexo 1.- Consentimiento informado.....	pág. 185
Anexo 2.- Escala de sobrecarga del cuidador.....	pág. 186

Anexo 3.- Escala de ansiedad-depresión en el hospital (escala HAD).....	pág. 187
Anexo 4.- Índice de Karnofsky.....	pág. 189
Anexo 5.- Índice de Katz.....	pág. 190
Anexo 6.- “Living in the presence of death: an integrative review of relative's importal existential concerns when caring for a severely III family member” (Melin-Johanson C., Henoch I., Strang S., Browall M., 2012).....	pág. 191
Anexo 7.- Análisis de la sobrecarga (cuestionario de Zarit).....	pág. 196
ÍNDICE DE TABLAS.....	pág. 199
ÍNDICE DE FIGURAS.....	pág. 201
GLOSARIO ABREVIATURAS.....	pág. 203

# 1.- JUSTIFICACIÓN

A menudo, cuando se piensa en enfermos, se tiende a olvidar a las familias. No es raro comprobar, en cualquiera de nuestros hospitales, como cuando al pasar la visita del equipo médico se pide a los familiares que salgan al pasillo. O como, casi ninguno de estos hospitales se encuentra preparado para facilitar la estancia de un familiar junto al paciente.

En cambio, se empieza a ser consciente de la importancia de la atención y cuidados de la familia, especialmente en estos pacientes en cuidados paliativos.

Así, es frecuente que este tipo de pacientes demanden, cada vez más, disfrutar de tiempo en su propio domicilio. Pero esta demanda, razonable y atendida, exige un sacrificio y dedicación por parte de sus familiares. Pensemos que los pacientes domiciliarios reciben, de media y en función de las atenciones requeridas, una visita semanal de un equipo formado por servicios de medicina, enfermería y psicología, y el resto del tiempo deben ser cuidados y atendidos por sus propios familiares.

Esta atención constante y continuada puede generar lo que se ha dado en conocer como *sobrecarga en el cuidador del paciente en cuidados paliativos*. Debemos tener en consideración que, a diferencia del personal hospitalario, estos cuidadores no han recibido una formación específica para desarrollar esa atención tan exigente, a lo que se suma la necesidad en muchos casos de compaginarla con las propias labores profesionales. Asimismo, hay que considerar que estos cuidadores tienen una fuerte implicación afectiva con el paciente, con lo que la carga emocional se ve acrecentada, dificultando la labor de cuidador.

Hay que considerar igualmente, que son raros y poco frecuentes los casos de domicilios adaptados para facilitar la labor del cuidador. No es extraño encontrarse con viviendas en bloques antiguos sin ascensor, con bañeras de difícil acceso, o con camas que no se encuentran preparadas. Se dificulta así la vida del paciente, pero en la misma o en superior medida, se dificulta la labor del familiar encargado de sus cuidados.

Todos estos factores y otros tantos que se irán viendo a lo largo del presente estudio, pueden suponer que se desencadene esa aludida sobrecarga familiar.

La sociedad, en su conjunto, necesita de esta labor silenciosa de los familiares. Sin embargo, hasta el momento presente hemos venido centrando nuestra atención en las necesidades del paciente, sin ser conscientes de ese familiar que desarrolla la generosa y dura labor de cuidador, con deterioro físico y psicológico propios, y sin tener la atención sanitaria, pero sobre todo, psicológica que están demandando.

En este sentido, estudios como el de Grande, Todd & Barclay (2000), evidencian que los servicios de atención que se proveen al paciente de cáncer generalmente incluyen apoyo para las personas a cargo del paciente como parte del plan de atención, dando cuenta los encargados de dicha asistencia de tasas elevadas de satisfacción por tales servicios, y describiéndolos como útiles. Sin embargo, al tiempo, se siguen revelando índices altos de morbilidad psicológica y necesidades no atendidas entre estos servidores que reciben servicios de asistencia domiciliaria. Ello indica que la prestación de enfermería genérica de apoyo no satisface plenamente las necesidades de estos servidores (Harding & Higginson, 2003). Por poner un ejemplo gráfico de esto: un grupo de investigadores estudió si los servicios de asistencia domiciliaria especializados en oncología que se les administró a un grupo de pacientes de cáncer de pulmón, influyeron en el duelo y el sufrimiento psicológico de los cuidadores. De este modo, los participantes en el estudio se asignaron, de manera aleatoria, a un grupo común de asistencia domiciliaria o a un grupo de control que recibiría la atención desde una oficina; concluyendo que, los cuidadores de los pacientes en el grupo de asistencia oncológica domiciliaria, presentaron menos sufrimiento psicológico que los cuidadores de pacientes del otro grupo (McCorkle, Benoliel & Donaldson, 1989).

Por todo ello, este estudio pretende acotar lo más precisamente posible esas necesidades del cuidador del paciente en cuidados paliativos, para ponerlas de relieve, evidenciándolas ante la sociedad y valorizando dichas demandas silenciosas, como paso previo y necesario a la definición de las medidas y estrategias precisas e ineludibles que

contribuyan a paliar la sobrecarga del cuidador. Para ello se tratará de medir la sobrecarga a la que se ve sometido el cuidador, así como el nivel de ansiedad y depresión que esta labor de cuidados le ocasiona, viendo si existe relación entre esta sobrecarga y la sintomatología ansioso-depresiva; además de comprobar si existe relación entre la sobrecarga y distintas variables del paciente y/o cuidador.



## **2.- RESUMEN**

## 2.1.- Resumen (español)

### INTRODUCCIÓN

El movimiento paliativo moderno nace con la apertura del St. Christopher's Hospice, en Londres en 1960 (Astudillo, Mendinueta & Orbegozo, 1996), pero sólo se generalizó a partir de 1990, momento en que la Organización Mundial de la Salud adoptó la definición de la propia Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Así, desde ese momento, los Cuidados Paliativos se definen como “*el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo*”, más aún si está en fase avanzada y progresiva.

Recientemente, la OMS (2002) ha propuesto una definición más amplia y ambiciosa: “*Los cuidados paliativos constituyen un método de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias, al afrontar los problemas asociados a enfermedades incurables mediante la prevención y el alivio del sufrimiento*”. Por lo anterior, podemos decir que los cuidados paliativos parten de dos premisas:

- a) la situación de enfermedad avanzada y progresiva, que provoca en los pacientes una especial dependencia y vulnerabilidad.
- b) cuando la curación ya no es posible, siempre hay algo que se puede hacer para mejorar la calidad de vida que le queda al paciente, y que éste tenga una buena muerte.

En todo este proceso de la muerte, resulta importantísima la participación activa de la familia, y más en concreto del cuidador familiar o informal, ya que nadie va a estar más atento a sus necesidades, ni se va a esforzar más porque éstas queden satisfechas. Sin embargo, todo este esfuerzo, tanto físico como emocional, puede llevar en muchos casos al agotamiento extremo del cuidador familiar, como se verá a lo largo de este estudio. Debe atenderse por tanto, a la sobrecarga del cuidador, dándole el apoyo que éste requiere, y anticipándonos a sus demandas y necesidades para evitar que se convierta en un enfermo secundario, a consecuencia de los cuidados dispensados a su familiar (Valdivia, 2008).

Estos cuidados informales o atención domiciliaria, se diferencian fundamentalmente de la atención hospitalaria o cuidado formal, en que el paciente se

encuentra en su propio entorno, eliminando la despersonalización que en ocasiones supone el ingreso hospitalario, e integrando a la familia en el proceso, facilitando de esta manera la elaboración del proceso de duelo y adaptación a la pérdida presente y futura. Así, estos cuidados informales en el propio domicilio familiar presentan una serie de ventajas para el enfermo, tales como:

- Control de los síntomas similar al hospital.
- El paciente mantiene su rol.
- El paciente organiza y distribuye libremente su vida cotidiana.
- Mantiene mejor su intimidad, al estar en su medio natural.
- En el domicilio no existen protocolos que interfieran con la vida diaria.

Y del mismo modo, se presentan una serie de ventajas para la propia familia y para el sistema público de salud. Entre las primeras cabe distinguir que la familia evita traslados al hospital, que puede desempeñar su función cuidadora en el medio natural de su hogar, y no menos importante, que el cuidado en el propio domicilio facilita el proceso de duelo posterior. Por su parte, el sistema público de salud se ve beneficiado por un significativo ahorro en el coste sanitario y por una disminución de los ingresos en urgencias y estancias hospitalarias, sin olvidarnos de que de este modo se reduce el problema de la falta de infraestructura adecuada para el perfil de estos pacientes.

Para definir lo que entendemos como “cuidador principal” podríamos recurrir a la definición dada por la Organización Mundial de la Salud (1999), siendo éste *“la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”*; a lo que cabría añadir que generalmente se trata de un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse, necesita (Martín, Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano & Larumbe, 2002).

Así, las principales funciones del cuidador informal son las de ejercer de representante, tomar decisiones, y ser un proveedor práctico y de apoyo social. Por su parte, esta dedicación presenta como principales repercusiones la física, la psicológica, la social, la financiera y la espiritual.

Diversos estudios han puesto de relieve que el perfil del cuidador familiar en España –tanto de cuidados paliativos como de enfermos crónicos–, es el de una mujer (84%), de mediana edad (53 años), con bajo nivel educativo, y renta baja (Puig, Hernández & Servás, 1992; Bilbao, 2002; Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura, Salas, Buisac, López & Lacárcel, 2006). Asimismo, tres de cada cuatro cuidadores no tienen actividad laboral retribuida, y de los que desarrollan un trabajo remunerado, el 25% compatibilizan esta actividad con la prestación de cuidados. Por lo que se refiere a las modalidades de convivencia, la persona atendida y quien le cuida viven predominantemente juntas de manera permanente (más del 50%). La ayuda que requieren estos enfermos se la prestan sobre todo las hijas (más del 50%), seguidas del cónyuge (Rodríguez & Sancho, 1999; Moral, Juan, López & Pellicer, 2003; García, Mateo & Maroto, 2004). Los datos también señalan que más del 50% de los cuidadores experimentan algún tipo de sobrecarga (Barahona, Vilorio, Sánchez & Callejo, 2012).

Como hemos señalado, una de las repercusiones de la labor de los cuidadores, y la estudiada en nuestro trabajo, es la sobrecarga, que se define como consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado; siendo de dos tipos: objetiva y subjetiva. La *carga objetiva* es el conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores (Izal & Montorio, 1994; Montgomery y cols., 1985). Así pues, la carga objetiva es un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana de los cuidadores debido a lo demandante de su situación. La *carga subjetiva*, por su parte, se refiere a la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos (Lawton y cols., 1991); siendo, por tanto, la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerla frente de manera adecuada (O'Rourke, Haverkamp, Tuokko, Hayden & Beattie, 1996).

En el conjunto de las investigaciones se ha observado que la carga subjetiva se relaciona con unos mayores problemas emocionales: ansiedad (Knight, Silverstein, McCallum & Fox, 2000; Gómez-Ramos & González-Valverde, 2004), ira (Anthony-Bergstone, Zarit & Gatz, 1988; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000) y depresión (Anthony-Bergstone y cols., 1988; Clyburn y cols., 2000; Knight y cols., 2000; Lawton, Rajagopal, Brody & Kleban, 1992). También una mayor carga subjetiva se asocia a mayores problemas de salud mental general (Knight y cols., 2000; Rapp &

Chao, 2000), y a una peor salud física percibida (Hinrichsen & Nierderehe, 1994).

Nuestro estudio está realizado con cuidadores de enfermos oncológicos terminales en domicilio en el área metropolitana de Alcorcón, estableciéndose los siguientes criterios para la inclusión de los participantes: debían ser cuidadores principales aptos, mayores de 18 años, que residiesen en el mismo domicilio de los pacientes, y que estos pacientes cumpliesen con:

- Presencia de síntomas significativos que requerían atención específica y frecuente.
- Existencia de cuidador principal identificado y capaz.
- Deseo de enfermo y cuidador principal de permanecer en el domicilio.
- Domicilio inserto en el área asistencial del municipio de Alcorcón (Comunidad de Madrid).

Del mismo modo, se consideraron como criterios de exclusión:

- Ser paciente paliativo no oncológico.
- Que el paciente estuviera solo en su domicilio, ya fuera por la no existencia de familia, o porque ésta no se hiciera cargo de los cuidados del paciente (desatención, cuidadores con horarios laborales incompatibles con los cuidados, etc.).
- La necesidad de tratamientos paliativos específicos.
- La existencia de complicaciones en la aplicación de técnicas sencillas en el domicilio.
- El agotamiento físico-psíquico de los cuidadores (claudicación).
- La presencia de síntomas no controlados que requiriesen ingreso hospitalario, bien en hospital de agudos, o bien en hospital de media-larga estancia.

## DISEÑO DE ESTUDIO

Estudio descriptivo correlacional para la primera parte del estudio; y diseño pre-experimental con medidas repetidas pre-tratamiento y post-tratamiento sin grupo control, para la segunda parte.

Respecto a la variable ansiedad se trata de un diseño cuasi experimental con medidas pre-tratamiento y post-tratamiento.

En el estudio se han utilizado métodos tanto cuantitativos (escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y escala de ansiedad y depresión hospitalaria, HAD), como cualitativos (entrevista libre), y una investigación descriptiva, cuya finalidad se ha centrado en analizar las variables intrínsecas y extrínsecas al cuidador, que influyen en su percepción de carga familiar. Por su parte, para evaluar la situación clínica del enfermo se emplearon los índices de Karnofsky y de Katz.

## OBJETIVOS

Los objetivos de la presente tesis se pueden englobar en dos grandes grupos:

- Generales
  - Describir el grado de sobrecarga del cuidador del enfermo oncológico terminal en domicilio.
  - Describir la sintomatología de ansiedad y depresión en el cuidador del enfermo oncológico en su domicilio.
- Específicos
  - Determinar si existen factores asociados a esa carga.
  - Evaluar si una intervención específica puede mejorar el grado de sobrecarga.
  - Evaluar qué factores están asociados a la sintomatología de ansiedad y depresión.

## RESULTADOS

Originalmente, llegan 173 informes a la Unidad de Cuidados paliativos, de los cuales 52 no cumplían criterio y 121 fueron evaluados en un primer momento temporal con la escala de Zarit, escala HAD y entrevista semiestructurada. Al mes de esa primera evaluación, se realizó una evaluación post-tratamiento a 50 cuidadores, toda vez que de los 121 iniciales, 71 no permanecen en domicilio bien por exitus (42) bien por claudicación familiar (29).

- PRIMERA FASE.- El 65,60% de los cuidadores presentan sobrecarga, siendo

leve en el 32,80% de los casos, e intensa en el 67,20%. La media de edad es de 58,68 años, con un 81,50% de mujeres, y con un 88,40% de cónyuges o hijos como cuidadores. El nivel de estudios se corresponde con primarios en el 81,80% de los casos. De estos cuidadores el 85,10% no trabajaba fuera de casa, y el 50,40% tenía otra ayuda (formal o informal). El Índice de Karnofsky al inicio era de 50, indicando un elevado riesgo de muerte en los 6 meses siguientes.

- SEGUNDA FASE.- En este momento del estudio, el grado de sobrecarga tras la intervención disminuye, presentando sobrecarga el 52,00% de la muestra, siendo intensa en el 65,10% y leve en el 38,50%; llama la atención la bajada porcentual de los cuidadores que presentan sobrecarga. La media de edad es de 59,92 años. De ellos, el 88% son mujeres, y el 88% eran cónyuges o hijos, teniendo un nivel de estudios primarios el 80% de la muestra; el 76% no trabaja fuera de casa, y el 50% cuenta con otra ayuda. Transcurrido un mes desde la primera evaluación, el Índice de Karnofsky es de 45.

Respecto a los principales hallazgos obtenidos en nuestro trabajo cabe destacar las diferencias estadísticamente significativas encontradas en el sexo del cuidador ( $p=0,026$ ), en el nivel de estudios de cuidador ( $p=0,041$ ) y en la existencia de otros cuidadores ( $p=0,025$ ) y en la relación entre sobrecarga y ansiedad ( $p=0,007$ ).

Nuestros resultados acentúan la necesidad de comenzar la intervención de la manera más precoz posible, intentando detectar signos de sobrecarga en el cuidador antes de que se produzca la claudicación, dado que la mediana de supervivencia es de 43 días, y se pierden más del 50% de la muestra en un mes. Ello hace que no se disponga de tiempo suficiente para poder abordar toda la sintomatología, y así poder evitar la claudicación y prevenir un duelo complicado.

## CONCLUSIONES

Mediante este estudio hemos dado respuesta a las cuestiones que se habían planteado entre los objetivos del estudio:

- 1.- Existen altos niveles de sobrecarga en los cuidadores de enfermos

oncológicos terminales.

2.- Existen niveles altos de ansiedad y depresión que se mantienen estables en el tiempo, justificando una evaluación continua de los cuidadores y una intervención psicológica durante todo el proceso de cuidado.

3.- La situación clínica del paciente, medida a través de los índices de Karnofsky y Katz, influye en la sobrecarga del cuidador.

4.- No ha sido posible evaluar si una intervención específica puede mejorar el grado de sobrecarga. Sería preciso evaluar a estos cuidadores tras el fallecimiento, para continuar la atención.

Recomendación clínica.

Los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión encontrados son muy elevados; por ello es necesario que todos los cuidadores sean evaluados en estas variables y se proporcione atención psicológica a todos ellos.

## **2.2.- Resumen (inglés)**

### **INTRODUCTION**

In 1960, at the same time St Christopher's Hospice opened in London, the modern Palliative movement was born (Astudillo, Mendinueta, & Orbegozo, 1996). However, this movement only became global in 1990, when the World Health Organization (WHO) adopted the Palliative European Society's definition: "Global active patient care for those cases where curative treatment does not have effect.

Recently, the WHO (2002) proposed an extended, more ambitious definition: "Palliative Care is a method based on prevention and relief of suffering aimed at improving the quality of life for both patients and their families, when faced with problems related to advanced diseases. We can say that the Palliative Care is based on two principles:

a) The advanced and progressive disease which provokes dependency and frailty.



b) Where a curative option is not an option, there is always some way in which to improve the patient's quality of life and assure a comfortable death.

Throughout the dying process the active participation of family members and more specifically those family members or care workers providing support, is extremely important. This is because no one else will be more attentive to their needs, nor make as much effort until they are satisfied. However in many cases, all this effort, (both physical and emotional) can lead to the caregiver's extreme exhaustion. This factor has been explored throughout this study. Indeed attention needs to be paid with regard to the caregiver's burden, during the period of required support. One which anticipates their needs and demands so as to avoid a secondary patient resulting from the support he/she has provided to the family member (Valdivia, 2008).

This type of informal care or home care has fundamental differences from hospital attention or formal medical care in the sense that the patient remains within his own familiar surroundings. This eliminates depersonalization which often occurs on hospital admission. It also allows the integration of family members to become part of the process thus helping them during the grieving process and also in the acceptance of both the present and future loss. In this respect family domiciliary care, can offer the patient a series of advantages such as:

- The control of symptoms similar to that of the hospital.
- The patient keeps his or her own role.
- The patients organizes and lives his daily living freely.
- He or she is allowed to maintain his/her intimacy by being in his/her own environment.
- In the home there are no protocols which may interfere in daily life.

In the same way there are a series of advantages for each family and also for the public health service. One of the first of these is that the family avoids the transfer to hospital, they can provide care in the natural home environment and also equally important such care can later facilitate the mourning process. For Public Health Service there is significant saving in health care costs, a reduction in emergency admissions and lengths of hospital stay; without forgetting that this eases the problems caused by a

weak infrastructure; inadequate for dealing with such a patient profile.

When wishing to define what is meant by "principal care giver" we can refer to the World Health Organization (1999) definition which sites it as "the person within the patient's entourage who assumes voluntarily the role of responsibility to become the person in charge. By doing so this individual is willing to make decisions for the patient, and cover the patient's basic needs either directly or indirectly" It should probably be underlined that usually the main caregiver is a close relative who lives with the patient and holds the responsibility to provide resources to a patient incapable of being self sufficient (Martín, Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano & Larumbe 2002).

In this respect, the main functions of the informal caregivers are the following: to be the patient's representative, decision-making, and to be a useful provider of social support. This dedication has a great impact on the caregiver's health in terms of social, psychological, physical, economic and spiritual implications

Different studies have shown that the caregiver's profile in Spain- for both Palliative Care and Chronic diseases- is represented by the woman of which (84 %) are middle aged (53 years old), with low educational level, and in the low income bracket. (Puig, Hernández & Servás, 1992; Bilbao, 2002; Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura, Salas, Buisac, López & Lacárcel, 2006).

Likewise, 3 out of 4 caregivers do not have a remunerated working activity, and that 25% are compatible with the task of care worker As far as the forms of coexistence are concerned, the caregiver and the patient usually live together permanently (more than 50 %). Mainly the daughters (more than 50 %) and then the spouse provide the help required (Rodríguez & Sancho, 1999; Moral, Juan, López & Pellicer, 2003; García, Mateo & Maroto, 2004). The data also show that more than 50 % of caregivers suffer from some kind of burden (Barahona, Vilorio, Sánchez & Callejo, 2012).

As we have previously pointed out, and also being the goal of this study, one of the most frequent consequences of the caregivers work is the burden which is clearly-defined as the overhead is defined as a physical consequence, emotional and economic to provide care. There are two different forms of caregiver burdens: objective and subjective. The objective burden is the set of demands and activities that the caregiver is

obliged to handle (Izal & Montorio, 1994; Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985). In this respect, the objective burden is the real indicator of the extent to which the caregiver's daily life is affected by the situation and the patient's needs. The subjective burden refers to the caregiver's perception of feeling overwhelmed, upset, trapped, and excluded (Lawton, Moos, Kleban, Glicksman & Rovine, 1991), concluding that, the care needs exceed the caregiver's capacity to cope with it in a fitting way (O'Rourke, Haverkamp, Tuokko, Hayden & Beattie, 1996).

In conjunction with research it has been observed that, the subjective burden is related to greater emotional problems: anxiety (Knight, Silverstein, McCallum & Fox, 2000; Gómez-Ramos & González-Valverde, 2004), anger (Anthony-Bergstone, Zarit & Gatz, 1988; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000) and depression (Anthony-Bergstone et al., 1988; Clyburn et al., 2000; Knight et al., 2000; Lawton, Rajagopal, Brody & Kleban, 1992). A greater burden is also associated with major general mental health problems and worse physical health than perceived (Hinrichsen & Nierderehe, 1994).

Our Study was carried out using home caregivers of terminal oncologic patients in the metropolitana area Alcorcón. The following selection criteria was established for participation in the study: Those participants were required to be capable main caregivers of 18 +, living together with the patient. Patient's selection criteria has been marked below:

- Significant symptoms which require specific and frequent attention and support.
- The existence of a capable and well identified main caregiver.
- The patient and caregiver desire to stay at home.
- The domicile address should be located in Alcorcón township (Madrid region)

Similarly, the following were considered as exclusion criteria:

- Non-oncologic patients
- Patients alone at home, due only to the absence of family or because the

family did not assume the patient's care (neglect, caregivers who with working hours incompatible to the care required).

- The need of special palliative therapies or treatments.
- The existence of complications when simple techniques have to be applied at home
- The physical-psychological weakness or exhaustion of the caregivers (withdrawal).
- The presence of badly controlled symptoms which require hospital admission to a Acute Unit or Long Term Care Unit.

## STUDY DESIGN

A correlational descriptive study for the first part of the study. In the second part a pre-experimental design with repeated methods pre-treatment and post-treatment with no control group.

With respect to variable anxiety: a cuasi experimental design with the application of pre-treatment and post-treatment methods.

In this study, both quantative methods (Zarit caregiver burden scale and HAD scale) and qualitative methods (free interview) have been used, and also a descriptive research, with a purpose focused on analyzing the intrinsic and extrinsic variables to caregiver, influencing their perception of family burden. For the evaluation of the patient clinical situation, Karnofsky index and Katz index were used.

## AIMS

The aims of this dissertation can be put into two main groups:

- General:
  - To describe burden level of those caregivers of terminal oncologic patients in the home.

- To describe the anxiety and depression symptomatic of the oncologic patient home care giver.
- Specific:
  - To determine if there are any factors associated to the caregiver's burden.
  - To assess if any specific type of intervention could alleviate the burden.
  - To assess factors are associated to symptomatic anxiety and depression.

## RESULTS

Originally, 173 reports were assessed at the Palliative Care Unit, of which 52 of them did not meet inclusion criteria and 121 reports were evaluated at first with the Zarit Scale, the HAD Scale and semi-structured interview. One month after that first interview, 50 caregivers underwent a post-treatment assessment, due to the fact that 71 patients no longer stayed at home because of death (42) or caregiver withdrawal (29).

- **FIRST STAGE OR PHASE.**- The 65.6 % of the caregivers showed signs of burden, mild in the 32.8 % of the cases and 67.2 % severe. The medium age was 58.68 years old, 81.5 % were female, 88.4 % were the spouse or children. Educational level: 81.8 % first degree. 85.1 % didn't have a remunerated employment, and 50.4 % of them had some help at home (formal or informal). The Karnofsky index at the beginning of the study was of about 50, revealing a higher risk of death 6 months later.

- **SECOND PHASE OR STAGE.**- At this moment in the Study, the burden level after the psychological intervention diminished, and 52 % of the sample more or less showed some rate of burden (65.1 % severe and 38.5 % mid level); at this moment it was noticed that after they undergone a psychological intervention, the burden decreased considerably. The average age was 59.92 years old. 88 % of them were female, and also 88 % were the spouse or offspring, 80 % with basic education; 76 % of the sample didn't go out to work, and 50 % had some help at home. A month after the

first assessment, the Karnofsky index was about 45.

Regarding the main findings of our work include the statistically significant differences found in the sex of the caregiver ( $p=0.026$ ), the educational level of caregiver ( $p=0.041$ ) and the existence of other caregivers ( $p=0.025$ ) and the relationship between overload and anxiety ( $p=0.007$ ).

Our results highlight the need for early intervention, trying to detect burden signs before the caregiver withdraws (given that the average rate of survival is about 43 days, and more than 50 % of the sample is lost in a month time). It is viewed that this time period is sufficient timescale to be able to discover the symptoms, avoid withdrawal but at the same time avoid a complicated mourning.

## CONCLUSSIONS

In this study, we have answered the questions pertinent to the study's objectives (as per below):

- 1.- High levels of burden are confirmed in this sample.
- 2.- There are high levels of anxiety and depression which do stabilize through time and therefore justifies a continuous and persistent assessment of the caregiver and a psychological intervention during the caring process.
- 3.- The clinical situation is identified as an influential factor on the caregivers burden (measured through the Karnofsky index and the Katz index).
- 4.- To assess if any sort of specific intervention could improve the burden rate: It is essential assessment is given to such caregivers after the death of their relatives, in order to maintain continued support.

Clinical recommendation:

Overload levels, anxiety and depression are very high found; it is therefore necessary that all carers are assessed in these variables and provide psychological care to all.

## BIBLIOGRAPHY

Anthony-Bergstone, C.R.; Zarit, S.H. & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.

Astudillo, W., Mendinueta, C. & Orbegozo, A. (1996). *Cuidados Paliativos en atención primaria*. Madrid, España: Biblioteca básica DuPont Pharma para el médico de Atención Primaria. Madrid, 1996. 57-83.

Barahona, H., Vilorio, A., Sánchez, M. & Callejo, M.S. (2012). Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*; 19: 100-4.

Bilbao, A. (2002). *Suficiencia investigadora: Percepción de crisis y tipología familiar*. Universidad de Deusto.

Clyburn, L., Stones, M., Hadjistavropoulos, T. & Tuokko, H. (2000). Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 55B (1): S2-13.

Fuentelsaz, C., Úbeda, I., Roca, M., Faura, T., Salas, A.M., Buisac, D., López, C. & Lacarcel, M. (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos con SIDA. *Enfermería Clínica*; 16: 137-43. Vol. 16 Núm. 03.

García, M.M., Mateo, I. & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 1B (Supl 2), 83-92.

Gómez-Ramos, M.J. & González-Valverde, F.M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 39, 154-159.

Hinrichsen, G.A. & Nierderehe, G. (1994). Dementia management strategies and

adjustement of family members in older patients. *Gerontologist*, 34, 95-102.

Izal, M. & Montorio, I. (1994). *Evaluación del medio y del cuidador del demente. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous, pp. 201 – 222.

Knight, B.G, Silverstein, M, McCallum, T.J & Fox L.S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among african american caregivers in southern California. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciencies and Social Sciences*, 55, 142-150.

Lawton. M.P., Moos, M., Kleban, M.H., Glicksman A. & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.

Lawton, M., Rajagopal, D., Brody, E. & Kleban, M. (1992). The dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 47, S156-S164.

Martín, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B. & Larumbe, M.J. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp Psiquiatría*; 30: 201-6.

Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G. & Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective burden. *Fam Relations*, 34, 19–26.

Moral, M.S., Juan, J., López, M.J. & Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32, 77-87.

O'Rourke, N., Haverkamp, B.E, Tuokko, H.A, Hayden, S. & Beattie, B.L. (1996). The



relative contribution of subjective factors to expressed burden among spousal caregivers of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Aging*, 15, 583-596.

Puig, C., Hernández, M. & Servas, J. (1992). Los elementos crónicos recluidos en el domicilio y sus repercusiones en la familia: una investigación cualitativa. *Atención Primaria*, 10, 40-43.

Rodríguez, P. & Sancho, M.T. (1999). Servicios sociales y sanitarios para personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. *Consulting Dovall*, pp 33 – 46.

Valdivia, C. (2008). La familia concepto, cambios y nuevos modelos (Vol. 1). *La Revue du Redif*. 2008. vol. 1, pp. 15-22.

WHO (1999). *WHO Fact Sheet "Caregiving"*. Geneva: World Health Organization.

WHO (2002). *Current and future long-term care needs: An análisis based on the 1990 WHO study The Global Burden Disease and the International Classification of the Functioning, Disability and Health*. Geneva: The World Health Organization, Collection on Long Term Care.

## **3.- INTRODUCCIÓN**

### 3.1.- Marco teórico de los cuidados paliativos en España

La medicina paliativa es relativamente joven; puede considerarse que el movimiento paliativo moderno empezó con la apertura del St. Christopher's Hospice, en Londres en 1960 (Astudillo, Mendinueta & Orbegozo, 1996), pero sólo se generalizó a partir de 1990, momento en que la Organización Mundial de la Salud adoptó para los Cuidados Paliativos la definición de la propia Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Desde ese momento, éstos se definen como *“el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”*, más aún si está en fase avanzada y progresiva. Los cuidados paliativos se conocen también como cuidados intensivos de confort, porque procuran facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al moribundo, bien a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores, e incluso, en ocasiones, a través de una terapia intervencionista (Cassel & Foley, 1999). Sus esfuerzos por maximizar la calidad de vida, no incluyen el posponer la muerte, ya que ésta es una parte normal de la existencia.

Recientemente, la OMS (2002) ha propuesto una definición de los cuidados paliativos más amplia y ambiciosa: *“Los cuidados paliativos constituyen un método de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias, al afrontar los problemas asociados a enfermedades incurables mediante la prevención y el alivio del sufrimiento”*. La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender y manejar situaciones clínicas complejas.

Para Laín Entralgo (1984), *“un hombre enfermo está amenazado por el dolor, la soledad, la muerte, las pérdidas progresivas de control de todo tipo, tanto sobre el entorno físico como sobre sus funciones motoras, fisiológicas, intelectuales y emocionales”*. Estos dos últimos aspectos -intelectuales y emocionales- son los que deben centrar nuestra atención, ya que en esta fase de la enfermedad del paciente, nuestros objetivos desde la Psicología, además de la identificación, alivio y tratamiento del dolor y sufrimiento, serán: colaborar para que el paciente y la familia acepten la realidad, procurar conseguir la mayor calidad de vida, y ayudarle -si es posible- en su propia realización personal y en la satisfacción de otras necesidades psicosociales y espirituales (Astudillo & Mendinueta, 1998).

Por lo anterior, podemos decir que los cuidados paliativos parten de dos premisas:

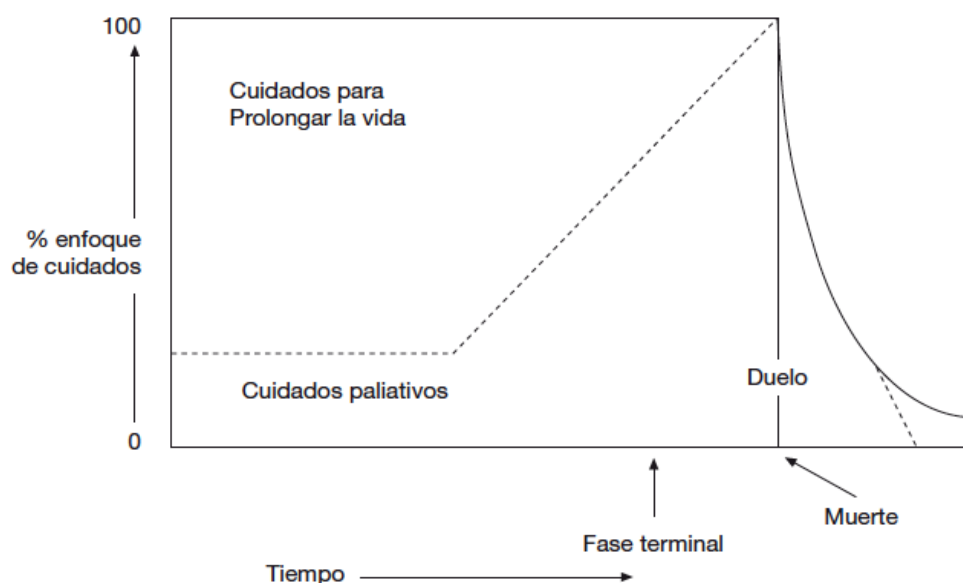
- a) La situación de enfermedad avanzada y progresiva, que provoca en los pacientes una especial dependencia y vulnerabilidad.
- b) Cuando la curación ya no es posible, siempre hay algo que se puede hacer para mejorar la calidad de vida que le queda al paciente y que éste tenga una buena muerte.

Para conseguir lo señalado en el punto anterior, los cuidados paliativos se llevan a cabo a través de cuatro elementos básicos:

- a) Una buena comunicación (Astudillo & Mendinueta, 1998).
- b) Un control adecuado de los síntomas (Thompson & Reilly, 2002).
- c) Con diversas medidas para aliviar o atenuar el sufrimiento (Bayes & Limonero, 1999).
- d) Dando apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo (Astudillo & Mendinueta, 2001; Bayes, Limonero, Barreto & Comas, 2001).

De este modo, la transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

Figura 1.- Transición de cuidados curativos a paliativos (tomado de Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008)



Centrando la situación en el caso español, tenemos que atender a los datos que se concluyen de la tercera encuesta nacional sobre programas de cuidados paliativos (Centeno Cortés, Hernansanz de la Calle, Flores Pérez, Sanz Rubiales & López-Lara Martín, 2001; Lacasta, 2008), promovida por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en el año 2000 (las dos anteriores datan de 1997 y 1998, respectivamente). Así, según la citada encuesta, en España se identificaban 206 programas de cuidados paliativos en funcionamiento en el año 2000: 104 equipos de atención domiciliaria, 29 unidades de cuidados paliativos en hospitales generales, 52 unidades en hospitales de apoyo o centros socio-sanitarios, y 21 equipos de soporte hospitalario; y como personal, tenemos que en España trabajaban en cuidados paliativos al menos, 399 médicos, 663 enfermeras, 398 auxiliares, 91 psicólogos, 134 trabajadores sociales y 49 capellanes. Si tenemos en cuenta que son cifras para el conjunto total del territorio nacional, y las ponemos en relación a la población potencialmente necesitada

de dichos cuidados, nos daremos inmediatamente cuenta de la magnitud del problema: a día de hoy los recursos humanos son insuficientes, producto sin lugar a dudas, de la escasa atención institucional que se presta a estos cuidados paliativos. Y centrando nuestro análisis en la parte psicológica de los cuidados, observamos como los datos revelan que apenas existe un psicólogo y medio por provincia dedicado a dar al paciente y su familia el apoyo necesario antes de la muerte y durante el proceso del duelo posterior.

Dado que la presente tesis está realizada a partir de los datos recogidos a pacientes y familiares tratados en el ámbito hospitalario de la Comunidad de Madrid, se estima oportuno hacer balance de la situación de dichos cuidados en Madrid. Así, los cuidados paliativos surgen en esta comunidad a comienzos de los años '90, gracias al impulso de profesionales pioneros que organizan la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, un equipo de asistencia domiciliaria en el Hospital Clínico San Carlos, otro en el área XI, y un equipo básico de Atención Primaria en el Centro de Salud de Monóvar (área IV) con el apoyo de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). También en este período se pusieron en marcha las Unidades de Cuidados Paliativos de los hospitales privados Hospital San Rafael, Fundación Instituto San José y SEAR.

En el ámbito de la Atención Primaria, tras haber realizado una experiencia piloto en tres áreas sanitarias de Madrid, se definió en el año 1999 el Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte, que permitió la creación y la consolidación de equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD) en las áreas I, II, IV, V, VII y XI de la Comunidad.

En el año 2005, la Comunidad de Madrid presenta un Plan Regional de Cuidados Paliativos (2005-2008) y asume la extensión de los ESAD a todas las áreas de la Comunidad. En una segunda fase del Plan, a partir del año 2007, la atención paliativa en los hospitales comienza a consolidarse, creándose inicialmente 5 Equipos de Soporte Hospitalario (ESH) en los hospitales Gregorio Marañón, Ramón y Cajal, La Paz, Clínico San Carlos y 12 de Octubre. Posteriormente, se incorporaron otros equipos de

soporte a La Princesa, Príncipe de Asturias, Puerta de Hierro, Móstoles, Severo Ochoa y Getafe.

Además, se ponen en marcha dos nuevas unidades de camas específicas de cuidados paliativos (Lacasta, 2008) en el Hospital de La Paz y Clínico San Carlos, y se aumenta la oferta de camas específicas de paliativos en los hospitales Virgen de la Poveda, Guadarrama y Fuenfría. Por último, se han ampliado posibilidades asistenciales mediante conciertos con el Hospital San Rafael, la Fundación Instituto San José, SEAR, Centro de Cuidados Laguna, Hospital San Camilo y el Hospital de la Beata María Ana de Jesús.

### **3.2.- Situación actual del problema**

Actualmente, el concepto de “muerte” que tiene nuestra sociedad difiere sobremedida del concepto que de la misma se tenía hace sólo unas décadas. Vivimos en una sociedad donde nos estamos acostumbrando, gracias a los avances médicos, a no convivir con la enfermedad y el dolor. Salud y muerte parecen términos antitéticos, como si la una fuese el envés de la otra.

Pero nada más lejos de la realidad. La muerte no es algo ajeno a la propia vida, sino consustancial con ella misma, y por eso la muerte no debe entenderse como un fracaso del hombre, sino como una consecuencia lógica del propio proceso de la vida. Sólo así entendido, la muerte y la enfermedad pueden ser afrontadas con garantía de éxito.

Sin embargo, el aumento de la esperanza de vida, unido al confinamiento que le hemos dado a la muerte, casi negándola, hace que hoy en día el proceso de ésta y cómo afrontarla se hayan convertido en algo traumático. Hasta no hace demasiados años, cuando un familiar moría se velaba su cuerpo en casa durante todo el día antes de su enterramiento, y los niños de la familia asistían a este hecho con naturalidad, veían la muerte con el sentimiento mezclado de temor y cotidianeidad natural que es lógico. Y se mantenía la costumbre de visitar las tumbas de los familiares y amigos, varias veces al año, con motivos variados. Hoy en día en cambio, asistimos a asépticos tanatorios

(generalmente localizados en la periferia de las ciudades, toda una metáfora del sentimiento), donde apenas pasamos cinco minutos, como si quisiéramos alejar de nuestras vidas la sola posibilidad de la muerte.

Todo esto da como resultado que los enfermos han olvidado la muerte, lo que les lleva a sufrir junto a sus familiares un duro golpe cuando se la encuentran de frente. La muerte es algo natural, pero cuando ésta se introduce en nuestras vidas no se acepta como un simple hecho biológico.

Como respuesta a todo ello, en la última década del siglo XX ha habido un importante avance en la filosofía médica, y como señalan Fernández López y Hernández Mejía (1993), *“lo que importa en la última década del siglo XX es cómo se siente el paciente, y no lo que los médicos pensamos que debería sentir”*.

Sólo asumiendo esto, será posible que todo el personal implicado en la Sanidad, cada uno desde su labor, pueda ofrecer el apoyo a paciente y familia, tan fundamental en las fases terminales de una enfermedad sin cura.

Así, siguiendo a Noguera (2005), *“el médico ha de huir de sus propios temores, vulnerabilidad y limitaciones a los que le enfrenta un enfermo al que no puede dar todas las respuestas, ni resolver todos sus problemas clínicos y personales; sus propios miedos, la falta de respuesta que pueda darles, han de llevarle a una postura de honestidad frente al hombre que tiene delante, para ayudarle a explorar lo que le supone la pérdida y carencias a los que le está arrastrando su enfermedad, y poder dar las mejores soluciones a las mismas. El compromiso del médico ha de ser asumir una buena calidad de vida del paciente, por lo que no puede abandonar a este aunque el deterioro sea irreversible e incluso lleve a la muerte; por lo tanto, asumir una buena calidad de vida, conlleva asumir una buena 'calidad de muerte'”*.

Se debe entender la muerte como un desafío, luchando por llegar o hacer llegar a ella con la mayor dignidad al paciente, acompañándolo en la soledad, canalizando la rabia y la desesperación, asumiéndola, y extrayendo conclusiones



vitalmente enriquecedoras del sufrimiento.

Y en todo este proceso de la muerte, resulta importantísima la participación activa de la familia, y más en concreto del cuidador familiar o informal, ya que nadie va a estar más atento a sus necesidades, ni se va a esforzar más porque éstas queden satisfechas. Sin embargo, todo este esfuerzo, tanto físico como emocional, puede llevar en muchos casos al agotamiento extremo del cuidador familiar, como veremos más adelante. Debe atenderse por tanto, a la sobrecarga del cuidador, dándole el apoyo que éste requiere, y anticipándonos a sus demandas y necesidades para evitar que se convierta en un enfermo secundario, a consecuencia de los cuidados dispensados a su familiar (Valdivia, 2008).

### **3.3.- La familia y los cuidados**

#### **3.3.1.- Familia y modelos familiares**

La complejidad de la familia en las sociedades occidentales es tal que se hace difícil llegar a una definición única que recoja la variedad de modelos. La ONU lo intentó, y en 1987 daba una serie de recomendaciones para discriminar entre familia y hogar (Art. 131.- “La familia debe ser definida como nuclear. Comprende las personas que forman un hogar privado tales como los esposos o un padre o madre con un hijo no casado o en adopción. Puede estar formado por una pareja casada o no casada con uno o más hijos no casados, o también estar formada por uno de los padres con un hijo no casado”). Algunos autores catalogan más de 56 formas de ser familia (Bilbao, 2002), lo que dificulta su definición.

Por otro lado, los cambios acaecidos en la familia durante los últimos años, casi podríamos decir que han sido los más profundos de los últimos 20 siglos (Valdivia, 2008). La familia tradicional ha cambiado, y como decimos, aparecen un gran número de modelos que alteran los parámetros con los que se entendía la vida familiar, afectando estos cambios a toda la estructura familiar.

Podemos decir que hasta bien entrado el s.XX la concepción de la familia varió muy poco: la mujer estaba fuertemente asociada a la casa y la familia, y sobre ella

recaían, entre otras labores propias del hogar, la atención y el cuidado de las personas del núcleo familiar; sus funciones se asociaban al papel de madre y esposa. Sin embargo, entrada la segunda mitad del s.XX, se produjeron cambios importantes en la familia, relacionados principalmente con el género y con el reconocimiento de la igualdad de derechos entre hombres y mujeres (Valdivia, 2008). Hoy se entiende de diferente manera el papel de la mujer en casa y en el trabajo, y se ha sometido a revisión el constructo de mujer y madre.

De este modo, los cambios acelerados en la sociedad van dando lugar a una nueva situación que afecta de forma transcendental a la vida de la familia: a la mujer en su trabajo dentro y fuera de casa; al hombre en sus roles como marido y padre; y a los hijos por las situaciones nuevas que les toca vivir. Estos cambios se producen a un doble nivel: por un lado a nivel de familia, y por el otro a nivel de mentalidad.

Así, a nivel de familia se han producido una serie de cambios significativos, tales como (Barbeito, 2002):

- Descensos en la fecundidad.
- Liberalización de las relaciones sexuales.
- Retraso en la edad del matrimonio (27-30 años).
- Utilización de métodos anticonceptivos y retraso en el nacimiento del primer hijo (27-35 años de edad de los progenitores).
- Retraso en el abandono del hogar familiar por los hijos.
- Aumento de la proporción de los hijos que se mantienen solteros.
- Aumento de las uniones libres.
- Aumento de las rupturas matrimoniales.

Por otra parte, a nivel de mentalidad, también han surgido cambios que han afectado a la anterior concepción de la familia:

- Rupturas con la tradicional visión del género en relación con las responsabilidades familiares, conyugales y parentales.
- La exaltación del deseo de realización personal y de libertad, que entra en conflicto con cualquier tipo de compromiso a medio o largo plazo.

- El matrimonio ha pasado a entenderse como un contrato, que puede romperse como el de una empresa.
- El dilema permisividad-responsabilidad paterna, y el principio de igualdad y libertad, traducido en un énfasis exagerado de la permisividad de los hijos.

Estas nuevas situaciones familiares nos han ido encaminando hacia una familia más democrática, donde la mujer ha ido adquiriendo un nuevo rol dentro y fuera de la casa, con nuevas obligaciones profesionales y laborales. Esto ha dado lugar a la inexistencia de una persona que permanezca en el domicilio para poder proporcionar cuidados a las personas dependientes, lo que unido al aumento en la esperanza de vida, da como resultado una severa dificultad para que los enfermos del núcleo familiar permanezcan en su domicilio, teniendo que ser institucionalizados sin poder ver cumplido su deseo de fallecer en el entorno familiar del hogar, como suele ser el deseo habitual.

En resumen, se puede afirmar que la familia se está convirtiendo en un sistema de cuidados cada día más frágil debido, por una parte, a una mayor demanda de cuidados, y por otra, a los cambios demográficos de las familias, que conllevan una menor disponibilidad de cuidadores familiares (Bover, 2004).

### **3.3.2.- La familia como sistema informal de cuidados**

La inmensa mayoría de personas dependientes son cuidadas por su familia. A este tipo de cuidados se le denomina “cuidado informal” o “cuidado familiar” (Wright, 1983; Rodríguez, 2004), si bien el término “cuidado informal” es cuestionado por algunos autores debido a las asociaciones negativas que se pueden hacer de la palabra “informal” (véase, descuidado, poco fiable...). Este llamado cuidado informal es prestado por parientes, amigos o vecinos, dentro del entorno doméstico. De este modo, el apoyo informal se podría definir como *“el cuidado y atención que se dispensan de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”* (Rodríguez, 2005). Otros autores los definen como la atención no remunerada que se presta a las

personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad (Rivera, 2001). Por lo tanto, teóricamente, el cuidado informal puede estar desempeñado por la familia o por miembros extrafamiliares, pero en ningún caso por profesionales o voluntarios.

Estos cuidados informales o atención domiciliaria, se diferencia fundamentalmente de la atención hospitalaria en que el paciente se encuentra en su propio entorno, eliminando la despersonalización que en ocasiones supone el ingreso hospitalario, e integrando a la familia en el proceso, facilitando de esta manera la elaboración del proceso de duelo y adaptación a la pérdida presente y futura. Así, estos cuidados informales en el propio domicilio familiar presentan una serie de ventajas para el enfermo, tales como:

- Control de los síntomas similar al hospital.
- El paciente mantiene su rol.
- El paciente organiza y distribuye libremente su vida cotidiana.
- Mantiene mejor su intimidad, al estar en su medio natural.
- En el domicilio no existen protocolos que interfieran con la vida diaria.

Y del mismo modo, se presentan una serie de ventajas para la propia familia y para el sistema público de salud. Entre las primeras cabe distinguir que la familia evita traslados al hospital, que puede desempeñar su función cuidadora en el medio natural de su hogar, y no menos importante, que el cuidado en el propio domicilio facilita el proceso de duelo posterior. Por su parte, el sistema público de salud se ve beneficiado por un significativo ahorro en el coste sanitario y por una disminución de los ingresos en urgencias y estancias hospitalarias, sin olvidarnos de que de este modo se reduce el problema de la falta de infraestructura adecuada para el perfil de estos pacientes.

No obstante lo anterior, existen también una serie de dificultades que se presentan en esta atención domiciliaria, y que deben ser tenidos en cuenta:

- El enfermo puede preferir estar en el hospital, por diversos motivos.
- Falta de disponibilidad familiar para el cuidado.

- La existencia de hogares hacinados que impiden el descanso del paciente.
- Condiciones laborales de los cuidadores que dificultan la atención continuada.
- Senectud y/o fragilidad del cuidador principal.
- Enfermo sin cuidador.
- Aparición de síntomas complejos y/o estresantes que no puedan manejarse en el domicilio, como hemorragias masivas, delirio agitado, comprensión medular, etc.
- Atención discontinuada de los profesionales o escasa disponibilidad.
- Falta de recursos sociales en el domicilio.
- Paciente fuera del área básica de salud.
- Carencia de apoyos al cuidador principal.
- Falta de cobertura por atención especializada.

Actualmente, del total de cuidados, se puede estimar que del 80 al 88% son dados exclusivamente por la familia, mientras que los denominados servicios formales, proporcionados por las instituciones y sus trabajadores, proveen el resto (Durán, 2004). La familia se torna así en el soporte fundamental del sujeto, tanto en el cuidado físico como en el apoyo emocional y espiritual; siendo, por otra parte, receptora del sufrimiento del enfermo, y por ende, de su propio sufrimiento.

Siguiendo con los datos, una de cada diez amas de casa tiene una persona dependiente entre sus parientes próximos, y lo más llamativo, únicamente el 10% de éstas reciben atención institucionalizada (Bazo & Domínguez, 1996). En este mismo sentido, los estudios sobre personas con algún grado de dependencia muestran claramente que son los miembros de la familia más cercana (cónyuges e hijos) quienes con mayor frecuencia prestan los cuidados a largo plazo (Arber & Ginn, 1990).

Con todo lo anterior, podemos concluir que el cuidado informal se encuentra en la parte no visible de un iceberg, siendo la parte más importante y sólida en la prestación de cuidados; mientras que por su parte, los servicios formales -hospitales, centros de atención primaria, servicios sociosanitarios, etc- participan de forma

minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes (Úbeda & Roca, 2008).

Por todo ello, la atención a la familia del paciente paliativo debe ser una actividad central en la asistencia de los equipos sanitarios, con importancia semejante a la de controlar los síntomas del paciente (Alonso, 2006), ya que como hemos venido diciendo, la mayor parte de los cuidados prestados a estos enfermos recae en sus familiares, y en muchas ocasiones esos cuidados conducen a la sobrecarga del cuidador, como veremos más adelante. En este sentido, hay pocos trabajos sobre intervenciones con familiares en el ámbito específico de cuidados al enfermo paliativo avanzado, y resulta evidente la disparidad entre los objetivos de la medicina paliativa, teóricamente enfocados a paciente y familia, y la atención prestada a los cuidadores. El abordaje es aún incipiente, y los estudios que prevalecen se refieren a cuidadores de personas de la tercera edad con diversas patologías como Alzheimer (Luxardo, Tripodoro, Funes, Berenguer, Nastasi & Veloso, 2009).

### **3.4.- Cuidador principal**

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar del enfermo emerge la figura del cuidador principal, que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, y que es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia, y sin llegar a percibir una remuneración económica por sus tareas.

Para definir lo que entendemos como “cuidador principal” podríamos recurrir a la definición dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1999), siendo por tanto *“la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”*; a lo que cabría añadir que generalmente se trata de un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad

de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse, necesita (Martín, Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano & Larumbe, 2002). Algunos autores prefieren emplear la medida del tiempo para definirlo, siendo de tal modo que por cuidador principal podría conocerse a aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en horas al día, al cuidado del enfermo, y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas (Dwyer, Lee & Jankowski, 1994; Roig, Abengozar & Serra, 1998).

Como iremos viendo más adelante, asumir el rol de cuidador no es tarea inocua. Antes al contrario, es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, dándose una serie de circunstancias a consecuencia de ello, tales como: deterioro de la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos (Thompson & Briggs, 2000; Marriot, Donaldson, Terrier & Burns, 2000); mayor aislamiento social (Haley, 1997); empeoramiento de la situación económica; mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad que en población comparable no sobrecargada (Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg & Levin, 1996; López, Lorenzo & Santiago, 1999; Wisniewski, Belle, Coon, Marcus, Ory & Burzio, 2003); ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Whitlatch, Zarit & Von Eye, 1991).

Conviene señalar que la mayor parte de la bibliografía, se basa en trabajos de investigación que han tenido como grupo de referencia a cuidadores de personas con demencia (Green & Brodaty, 2002; Ritchie, 2002), mientras que nuestro estudio está realizado sobre cuidadores de pacientes oncológicos paliativos, donde se encuentran resultados muy similares.

#### **3.4.1.- Perfil del cuidador principal**

Diversos estudios han puesto de relieve que el perfil del cuidador familiar en España –tanto de cuidados paliativos como de enfermos crónicos–, es el de una mujer (84%), de mediana edad (53 años), con bajo nivel educativo, y renta baja (Puig, Hernández & Servás, 1992; Bilbao, 2002; Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura, Salas,

Buisac, López & Lacárcel, 2006).

Tres de cada cuatro cuidadores no tienen actividad laboral retribuida, y de los que desarrollan un trabajo remunerado, el 25% compatibilizan esta actividad con la prestación de cuidados. Por lo que se refiere a las modalidades de convivencia, la persona atendida y quien le cuida viven predominantemente juntas de manera permanente (más del 50%). Asimismo, la ayuda que requieren estos enfermos se la prestan sobre todo las hijas (más del 50%), seguidas del cónyuge (Rodríguez & Sancho, 1999; Moral, Juan, López & Pellicer, 2003; García, Mateo & Maroto, 2004).

En cuidados paliativos los datos señalan que la mayoría de los cuidadores principales son familiares del paciente, mujeres de 55 años o más (Alecxi, Zeruld & Olearczyk, 2001; Sherwood, Given & Given, 2006) y que más del 50% de los cuidadores experimentan algún tipo de sobrecarga (Barahona, Vitoria, Sánchez & Callejo, 2012).

Asimismo, otros estudios ponen de relieve que la carga del cuidador se puede ver afectada por factores como el pronóstico, el estadio de la enfermedad y los objetivos del tratamiento (Weitzner, McMillan & Jacobsen, 1999; Given, Given & Kozachik, 2001; McMillan, Small & Weitzner, 2006).

Finalmente, cabe señalar que los programas hospitalarios de atención paliativa parecen mejorar el bienestar de las personas a cargo del paciente. Así se observa del estudio retrospectivo que incluyó a 524 personas (Casarett, Pickard & Bailey, 2008), y del que se desprende que se produjeron una serie de mejorías (satisfacción familiar, tratamiento físico y psicológico de los síntomas, tanto de los pacientes como de sus cuidadores), que se pueden atribuir a una mejora en la comunicación y el apoyo emocional.

### **3.4.2.- Funciones que puede asumir el cuidador**

Como se acaba de señalar al referirnos a la definición de “cuidador principal”, éste es aquel que asume unas determinadas funciones en el cuidado del



familiar (Martín y cols., 2002). Así, los familiares a cargo de estos pacientes se ven abocados a asumir responsabilidades multifacéticas en su labor de cuidador (Bethesda, 2004; Bruera & Portenoy, 2009).

Entre estas funciones podemos destacar las siguientes (tomado de National Cancer Institute, consultado 2013, 23 de enero, recuperado <http://www.cancer.gov/>):

Encargado de tomar decisiones.- Durante el desarrollo de la enfermedad, el cuidador principal debe enfrentarse al vértigo de la toma de diversas decisiones: acerca de las opciones de tratamiento, los cambios de función y el manejo de fondos, por ejemplo (Ferrell, Rhiner & Cohen, 1991; Vachon, 1998).

Representante.- La persona que atiende al paciente se convierte en representante de éste, y esta función puede incluir tareas administrativas tales como (Warner, 1992; Bowman, Rose & Deimling, 2005; Ehemann, Berkowitz & Lee, 2009):

- Buscar información.
- Administrar los reclamos al seguro.
- Pagar cuentas.
- Renovación de las medicinas recetadas.
- Ejercer más vigilancia del paciente.
- Notificar síntomas o efectos secundarios nuevos.
- Solicitar recursos para aliviar los síntomas.
- Incorporar cambios en el modo de vida.
- Alentar al paciente a cumplir con el tratamiento.
- Promover los comportamientos saludables del paciente.

Comunicador.- El familiar a cargo del paciente a menudo asume la función de ser intermediador entre el médico y el resto de la familia (Rose, Radziewicz & Bowman, 2008). Es esta una función compleja, ya que la toma de decisiones se puede complicar por las brechas importantes en cuanto a la comprensión que pueden presentarse durante las crisis psicológicas y de salud física, y por las diferencias de

estilos de comunicación entre los pacientes, los familiares a cargo de ellos y los profesionales de la salud (Siminoff, Graham & Gordon, 2006).

**Proveedor práctico.-** El manejo del dolor y los síntomas es uno de los focos principales en la función de la persona a cargo del paciente. Estas personas con frecuencia administran la medicación para el dolor o recuerdan al paciente que tome una dosis programada; esto a veces exige tomar decisiones sobre qué medicamento administrar, cuándo y en qué dosis (Ferrell, Dow & Grant, 1995). En este sentido, a menudo corresponde a la persona encargada del cuidado del paciente mantener los registros y vigilar los aspectos técnicos del control del dolor y otros síntomas.

Si el paciente está confinado en el hogar o es incapaz de moverse alrededor con facilidad, la persona encargada del mismo a menudo se ocupará de obtener los medicamentos recetados o reponerlos a tiempo. Además de administrar el régimen de tratamiento del paciente, se espera que esta persona identifique y comunique los efectos secundarios del tratamiento o informe sobre nuevos síntomas (Glajchen, 2004).

**Proveedor de apoyo social.-** La repercusión social del cáncer y el dolor se pueden aminorar mediante el apoyo social, la seguridad financiera y la estabilidad laboral. Y dada la naturaleza cada vez más crónica del cáncer, las personas a cargo del paciente pueden encontrar que el apoyo en todas estas áreas se erosiona con el transcurso del tiempo (Surbone, Baider & Weitzman, 2010).

### **3.4.3.- Repercusiones en el cuidador**

Los cuidadores principales en domicilio precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas, para el que muy pocos están previamente preparados. Y como hemos anticipado anteriormente, cuidar tiene repercusiones en la vida del cuidador; éstas son, fundamentalmente: sobre la salud física, sobre la salud psicológica, en la vida social, en el aspecto financiero, y la repercusión espiritual. A pesar de establecer esta distinción, conviene señalar que no se trata de compartimentos estancos, y hay repercusiones que comparten varios aspectos (tomado de National Cancer Institute, consultado 2013, 23 de enero, recuperado <http://www.cancer.gov/>).

Repercusión física.- La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia (Artaso, Goñi & Biurrun, 2003; García Nieto, Capote Huelva & Gil García, 2003; Ubierno, Regoyos, Vico & Reyes, 2005; Lavilla, 2004; Scherma, 2002; Wai Man Kwan, 2005; Párraga & Ensayo, 2008):

- Astenia y fatiga: el agotamiento en la relación de ayuda puede originar un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde se efectúa.

- Sensación de fracaso: frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes, lo que también repercute en el bienestar del paciente.

- Deshumanización de la asistencia: la rutina en las labores de cuidados, unida a la continuidad en el tiempo, puede producir a medio plazo una deshumanización de estos cuidados.

- Insomnio: las horas para dormir se reducen en muchas ocasiones por la atención que demanda la persona enferma. El cuidador se ve obligado a levantarse continuamente, y es incapaz de conciliar el sueño por la sensación de inseguridad que le da el estado de salud de la persona bajo su cuidado (Carter, 2002; Travis, Lyness & Shields, 2004).

- Pérdida de salud y síntomas somáticos: los problemas de salud que padecen los cuidadores muchas veces son consecuencias de un descuido en su propia atención personal; el cuidado de un enfermo terminal puede absorberlo de tal forma que olvide incluso las posibles enfermedades que padece, abandonando muchas veces sus tratamientos y controles médicos.

- Pérdida del sentido de la prioridad: el cuidador puede llegar a estar tan aislado junto al enfermo, que pierde la noción de los aspectos prioritarios de su propia vida o de la de los que le rodean.

- Estado depresivo: al tratar habitualmente una sola persona de afrontar todo el esfuerzo y responsabilidad del cuidado del paciente, ésta se ve con no sólo escaso apoyo físico, sino también, con escaso apoyo emocional a la hora de compartir sentimientos y frustraciones.

- Mayor automedicación: se automedican por no disponer de tiempo para

visitar a su médico.

- Irritabilidad: en ocasiones, el cuidador se recluye en sí mismo y alrededor de la persona enferma, y esta situación puede motivar la aparición de conflictos con el resto de la familia o con personas de su entorno, sobre todo cuando esa tarea recae en una única persona.

- Falta de organización: la alimentación pasa a ser errática y descompensada, por falta de tiempo o porque asimila modelos dietéticos propios de la persona que cuida, y los horarios de alimentación se vuelven desordenados, y a veces, escasos por falta de organización y tiempo.

- Pobre concentración y rendimiento: la ausencia de estímulos en el familiar concentrado en la labor de cuidador, lleva en un corto o mediano plazo a la aparición de un desgaste progresivo.

Repercusiones psicológicas- Dentro de este apartado podemos englobar algunas de las mencionadas anteriormente en las repercusiones físicas, como son el estado depresivo, irritabilidad, etc. Por su propia naturaleza, este tipo de repercusiones tienen componentes comunes tanto al aspecto físico como al psicológico. En un metaanálisis sobre el sufrimiento psicológico de los pacientes de cáncer y los familiares encargados de este, se encontró que ambos miembros experimentaron grados similares de sufrimiento (Hodges, Humphris & MacFarlane, 2005). Y similares resultados se obtuvieron del estudio de Weitzner y cols. (1999).

La pérdida de autoestima, el desgaste emocional severo, y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado o “burnout” (Die Trill, Calvo, Berasategui & Pérez, 1998; Die Trill, 2003), se producen básicamente por:

- La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quien le atiende.
- La repetición de las situaciones conflictivas.
- La imposibilidad de dar más de sí mismo de forma continuada, que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea (Wai Man Kwan, 2005).

También se ha observado en estudios que la calidad de vida del cuidador se

ve influida por el estadio de la enfermedad del paciente de cáncer y los objetivos de atención (Schulz & Beach, 1999; McMillan y cols., 2006).

Por lo tanto, el desgaste del cuidador no es algo que “suceda”, sino que es un proceso por el cual las tensiones y ansiedades no resueltas de cada día minan gradualmente la salud mental y física del cuidador, de modo que tanto su faceta de cuidador como sus relaciones personales acaban por alterarse. En este sentido, el “desgaste” como enfermedad médica no tiene una definición clara, pero sí ha sido definida como enfermedad psicológica, y cada vez es más reconocida por las personas que ejercen el cuidado de otras (ONUSIDA, 2001).

Estudios demuestran que existe una relación positiva entre escala de sobrecarga y los resultados de una medición de depresión (Jerrom, Main & Rukanyake, 1993). Los hallazgos indican que los cuidadores más sobrecargados también son los que tienen mayor riesgo de desarrollar sintomatología afectiva (ansiedad o depresión). Es decir, la depresión y la ansiedad se correlacionan significativamente con la sobrecarga. En este sentido, se ha mostrado que intervenciones psicológicas breves resultan ser eficaces para disminuir la sintomatología afectiva, y que un programa de intervención debe ser multidimensional y abarcar aspectos tanto físicos como psicológicos e instrumentales (Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004; Singer, Bachner, Shvartzman & Camel, 2005).

Repercusiones sociales.- Se produce un aislamiento social, debido a que el cuidador debe estar disponible constantemente y en cualquier momento, lo que provoca falta de tiempo libre para el descanso y esparcimiento, y una reducción de la vida social de éste.

La naturaleza y la calidad de la relación previa entre el paciente y la persona a su cargo son consideraciones importantes a tomar en cuenta en la evaluación y el tratamiento de la persona que brinda la atención, debido a la carga que sobrelleva.

Repercusiones financieras.- De la acción de cuidar al paciente se derivan una serie de costes económicos que no siempre se ponderan adecuadamente. Esos

costos subyacentes suponen una sobrecarga financiera para las familias (Yabroff, Davis & Lamont, 2007).

Repercusiones espirituales.- Unos pocos estudios han revelado que tanto los pacientes como quienes los atienden, tienen tareas espirituales paralelas cuando tratan con el cáncer en aspectos tales como encontrar significado y esperanza en el proceso de la enfermedad, mientras se plantean también preguntas existenciales acerca del significado de la vida (Ferrell y cols., 1995; Taylor, 2003).

#### **3.4.4.- Concepto de carga**

De todas las variables que influyen en la salud mental de los cuidadores, la más profundamente investigada ha sido la carga. De hecho, en numerosas investigaciones y modelos teóricos, especialmente en los inicios de la investigación con cuidadores, se ha considerado la carga como una medida global de los efectos que tiene la situación de estrés en la que se encuentran inmersos los cuidadores. Pero pese a su gran utilización y relevancia, es un concepto ambiguo y multidimensional; por lo tanto, conviene delimitar qué se quiere decir cuando se habla de carga del cuidador (O'Rourke & Tuokko, 2004; Losada & Montorio, 2005).

##### **3.4.4.1.- Definición**

El término carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores (Zarit, 2002). El concepto de carga se remonta a los años sesenta en Inglaterra, cuando Grad & Sainsbury (1963) mencionaron por primera vez este concepto en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio (Vitilano, Young & Russo, 1991). La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, y que posteriormente fue adoptada por otros autores, la refiere como un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado (Grad y cols., 1963; Cantor & Little, 1985; Horowitz, 1985; George & Gwyther, 1986; Kasper, Steinbach & Andrews, 1990; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Pearlin, 1991; Schacke & Zank, 1998; Mockus, Parks & Novielli, 2000; Gaugler, Kane & Langlois, 2000). Esta carga se determina por

diversos factores, que incluyen aspectos relacionados con el paciente, con las características del cuidador y de su relación con el paciente, y con aspectos del entorno.

En este sentido, merecen ser destacadas las aportaciones realizadas por Zarit, Reeve & Bach-Peterson (1980), quienes identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como *“un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor; un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”*, así como la de George & Gwyther (1986), que entienden la carga como *“la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”*. Similarmente, otros autores han descrito la carga como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador (Pearlin y cols., 1990; Gaugler y cols., 2000).

Sin embargo, a pesar de las múltiples investigaciones realizadas en las tres últimas décadas, la carga del cuidador sigue siendo un término amplio con muchas definiciones respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso (Zarit, 1990a; Friss, 2002).

#### **3.4.4.2.- Tipos**

En un intento por definir la carga de forma más concreta y detallada, se ha diferenciado entre componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos de carga objetiva y subjetiva (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Braithwaite, 1992; Kinsella, Cooper, Picton & Murtagh, 1998; Villalba, 2002). De hecho, esta distinción obedece al propio desarrollo del concepto de carga y apunta hacia la multidimensionalidad del impacto del cuidado (Haley, 1989; Montgomery & Borgatta, 1989; Zarit, 1990b; Mittleman, Ferris, Shulman, Steinberg, Ambinder, Mackell & Cohen, 1995).

La *carga objetiva* puede definirse como el conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores (Izal & Montorio, 1994;

Montgomery y cols., 1985). La carga objetiva es un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana de los cuidadores debido a lo demandante de su situación. Puede verse como una variable que determina la mayor o menor afectación emocional y física de los cuidadores. Parece razonable pensar que los cuidadores que tengan que atender a más actividades y demandas se encuentren más afectados. Por tanto, se puede pensar que una mayor dependencia, o dificultad para las actividades de la vida cotidiana, o un peor estado físico o mental de la persona mayor, hace que necesite de una más intensa ayuda y supervisión por parte del cuidador y, por tanto, interfiere más con su vida cotidiana, generando mayores problemas en los cuidadores.

Algunos investigadores han encontrado que la presencia de malestar emocional del cuidador se relaciona con la mayor dependencia del paciente (Cohen, Gold, Shulman, Wortley, McDonald & Wargon, 1993; Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz & Taussing, 1996; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000; Zunzunegui, Llácer & Béland, 2002), así como con la mayor duración de los cuidados (Heok & Li, 1997; Montorio, Izal, López & Sánchez, 1998; González-Salvador, Arango, Lyketsos & Calcedo, 1999) o con disponer de menos días libres (López y cols., 1999). Parece que también la salud física se encuentra peor en aquellos cuidadores que cuidan a personas más dependientes (Zunzunegui y cols., 2002) o que prestan una mayor cantidad de ayuda (Haug, Ford, Stange, Noelker & Gaines, 1999). De hecho, los cambios en la salud del cuidador (sueño, ejercicio físico, peso, consumo de alcohol y tabaco) están directamente relacionados con la carga objetiva (Gallant & Connell, 1998).

Asimismo, las diferencias en la salud física entre cuidadores y no cuidadores según algún estudio, se encuentran mediatizadas por la cantidad de tareas que se tiene que desempeñar en la ayuda del dependiente (Shaw, Patterson, Semple, Ho, Irwing, Hauger & Grant, 1997). No obstante, hay bastante evidencia en contra de esta asociación entre carga objetiva y afectación emocional del cuidador. Así, en numerosas investigaciones (Boss, Caron, Horbal & Mortimer, 1990; Brodaty & Luscombe, 1998; Artaso, Goñi & Gómez, 2001a) no se encuentran diferencias entre el grado de dependencia del enfermo y el malestar emocional del cuidador. Tampoco el estado físico



del enfermo parece influir de forma significativa sobre el malestar del cuidador (Lawton, Moos, Kleban, Glicksman & Rovine, 1991; Goode, Haley, Roth & Ford, 1998; Deimling, Smerglia & Schaefer, 2001). Ni el deterioro cognitivo del paciente (Brodaty, & Luscombe, 1998; Artaso, Goñi, & Gómez, 2001b; Boss y cols., 1990), ni el tiempo que se lleva cuidando al familiar (George & Gwyther, 1986; Martín y cols., 1996; Ribas, Castel, Escalada, Ugas, Grau, Magarolas, Puig, Carulla & Pi, 2000), se asocian con el malestar emocional de los cuidadores. Y tampoco la mayor dependencia del familiar, ni su deterioro cognitivo, se asocian con un mayor consumo de psicofármacos (García-Lozano & Pardo, 1996; Stuckey, Neundorfer & Smyth, 1996).

La *carga subjetiva*, por su parte, se refiere a la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos (Lawton y cols., 1991). Es la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerla frente de manera adecuada (O'Rourke, Haverkamp, Tuokko, Hayden & Beattie, 1996). en el conjunto de las investigaciones se ha observado que la carga subjetiva se relaciona con unos mayores problemas emocionales: ansiedad (Knight, Silverstein, McCallum & Fox, 2000; Gómez-Ramos & González-Valverde, 2004), ira (Anthony-Bergstone, Zarit, & Gatz, 1988; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000) y depresión (Anthony-Bergstone y cols., 1988; Clyburn y cols., 2000; Knight y cols., 2000; Lawton, Rajagopal, Brody & Kleban, 1992). También una mayor carga subjetiva se asocia a mayores problemas de salud mental general (Knight y cols., 2000; Rapp & Chao, 2000) y a una peor salud física percibida (Hinrichsen & Nierderehe, 1994).

### **3.4.5.- Factores a considerar en la evaluación del cuidador**

Como se ha señalado en el epígrafe anterior, la carga subjetiva describe las reacciones emocionales que pueden acompañar la atención de un paciente. La ansiedad, la preocupación, la frustración y la fatiga pueden contribuir a aumentar el peso que sobrelleva la persona a cargo de un paciente y ello puede no ser visible para los miembros del equipo de tratamiento (Pinquart & Sörensen, 2003).

Las características demográficas y psicosociales relacionadas con el

sufrimiento de las personas a cargo de pacientes (por ejemplo, depresión, sufrimiento psicológico general y sufrimiento específico con respecto al cáncer) incluyen los siguientes aspectos (Kim & Given, 2008):

- Ser mujer.
- Ser más joven.
- Ser el cónyuge del paciente.
- Pertenecer a un estrato socioeconómico más bajo.
- Estar trabajando.
- Carecer de apoyo emocional personal y social.

Por otra parte, es necesario que la evaluación de las personas a cargo del paciente sea pluridimensional y refleje una práctica culturalmente adecuada. Los estudios han revelado que las creencias culturales desempeñan una función importante, al influir en las emociones y las inquietudes familiares en el marco de la vivencia del cáncer. Así, por ejemplo, en un metaanálisis de 116 estudios empíricos (Pinquart & Sörensen, 2005), se encontró que las personas estadounidenses de origen asiático encargadas de los pacientes proporcionaban más horas de atención que los blancos, afroestadounidenses e hispanos, a cargo de un paciente; usaban menos servicios de apoyo formales y tenían menos recursos financieros, grados bajos de escolaridad y grados más altos de depresión que los otros subgrupos.

Es común que la atención proporcionada por personas de edad más avanzada conduzca a una mala salud física, depresión y hasta aumento de la mortalidad (Given, Stommel & Given, 1993; Schulz y cols., 1999). Así, los responsables de cuidar al paciente que tienen edad avanzada son especialmente vulnerables porque pueden presentarse comorbilidades, pueden estar viviendo de ingresos fijos y sus redes de apoyo social disponibles se pueden haber reducido. Asimismo, estos encargados de edad más avanzada que cuidan a un paciente de cáncer pueden descuidar sus propias necesidades de salud, tener menos tiempo para hacer ejercicios, olvidarse de tomar sus propios medicamentos recetados y fatigarse por el sueño interrumpido (Scherbring, 2002).

En cambio, los prestadores de asistencia más jóvenes, en general sus

principales preocupaciones consisten en los malabarismos que deben hacer con el trabajo, sus propias responsabilidades familiares y el hecho de tener que sacrificar su vida social. Mientras que los prestadores de asistencia de edad madura, habitualmente se preocupan por los días laborales perdidos, las interrupciones en el trabajo, la toma de los permisos para ausentarse y la reducción de su productividad (Cameron, Franche & Cheung, 2002; Given & Sherwood, 2006).

Los principales instrumentos empleados en la evaluación del cuidador se reflejan en la tabla siguiente:

Tabla 1.- Instrumentos empleados en la evaluación del cuidador

Autor (es)	Nombre del instrumento	Descripción
Glajchen, Kornblith & Homel (2005)	Brief Assessment Scale for Caregivers (BASC) of the Medically Ill	Escala de 14 elementos que mide la carga y la calidad de vida, más una subescala de ocho elementos para medir la repercusión negativa en la persona.
Weitzner, Jacobsen & Wagner (1999) Weitzner & McMillan (1999)	Caregiver Quality of Life Index—Cancer (CQOLC) Scale	Escala de clasificación de 35 elementos que mide la carga impuesta sobre el funcionamiento físico, emocional, familiar y social.
Given, Given, Stommel, Collins, King & Franklin (1992)	Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Evaluación de reacción del cuidador)	Escala de clasificación de 24 elementos que mide la carga impuesta sobre la autoestima, la falta de apoyo familiar, las finanzas, los horarios y la salud.
Robinson (1983)	Caregiver Strain Index (CSI) (Índice de esfuerzo del cuidador)	Escala de clasificación de 13 elementos que mide la carga impuesta sobre las condiciones de empleo, financieras, físicas, sociales y de limitación del tiempo.

Autor (es)	Nombre del instrumento	Descripción
Zarit, Reever & Bach-Peterson (1980)	Zarit Burden Interview (ZBI)	Escala de clasificación de 22 elementos que mide la carga impuesta sobre la salud, el bienestar psicológico, las finanzas, la vida social y la relación con el paciente.

(tomado del Instituto Nacional de Cáncer de EEUU)

### 3.4.6.- Intervenciones dirigidas a los cuidadores

En un metaanálisis sobre el sufrimiento psicológico de los pacientes con cáncer y los familiares a cargo de su atención, se encontró que ambos miembros presentaron grados similares de sufrimiento (Hodges y cols., 2005). Otros estudios también ponen de relieve que los cuidadores de enfermos con cáncer presentan tasas elevadas de carga emocional (McMillan & Mhon, 1994; Haley, 2003).

Así, los programas de cuidados paliativos domiciliarios generalmente incluyen apoyo para la familia dentro de su plan de atención, pero al mismo tiempo, los estudios siguen revelando índices altos de morbilidad psicológica y necesidades no atendidas en estos programas (Harding y cols., 2003). Del mismo modo, en diversos estudios (Bee, Barnes & Luker, 2009), los familiares a cargo de pacientes que reciben cuidados paliativos en el hogar, han manifestado su necesidad de capacitación en prácticas de enfermería para aumentar la confianza en sí mismos.

En la actualidad, las principales intervenciones realizadas por los equipos de cuidados paliativos al cuidador principal están centradas en educación sanitaria y psicopedagogía, proporcionando las destrezas suficientes, los recursos y las estrategias para solucionar sus problemas y afrontar sus tareas, así como las visitas regulares (Ferrell, Grant, Chan, Ahn & Ferrell, 1995).

Conviene señalar que aunque el tema de la sobrecarga del cuidador del paciente oncológico es un tema muy estudiado, se ha encontrado un número muy limitado de estudios que abordan intervenciones para el estrés y la carga excesiva que

soportan estas personas en el ámbito de la oncología (Honea, Brintnall & Given, 2008). Así, tras realizar una extensa búsqueda bibliográfica se objetivan únicamente dos revisiones sistemáticas referidas en exclusiva a la intervención en el ámbito oncológico y de los cuidados paliativos de los 20 estudios encontrados (Pasacreta, Barg, & Nuamah, 2000; Harding y cols., 2003), siendo la mayoría de ellos diseños cualitativos, descriptivos, transversales o no experimentales, no pudiéndose establecer datos de la eficacia de los mismos hasta que no se obtengan datos de ensayos clínicos aleatorizados. Williams & McCorkle (2011) realizan una revisión de los artículos publicados referentes al cuidador del enfermo oncológico, seleccionando únicamente 19 de todos los encontrados. La literatura obtenida de los estudios descriptivos a nivel psicosocial de familiares de enfermos con cáncer presentaron como mayor obstáculo la falta de estudios estandarizados, puesto que la mayoría de ellos tenía una muestra pequeña, con criterios de exclusión que no ofrecía la oportunidad de estudiar la “maduración” y la adaptación del cuidador ante los cambios de la enfermedad.

En la siguiente tabla se muestra un resumen de diversos estudios centrados en la sobrecarga de los familiares de enfermos oncológicos. Existe una respuesta bidireccional entre paciente y cuidador: a medida que el paciente deteriora su estado existe un aumento en la sobrecarga y el distrés psicológico del cuidador. Pero también hay que considerar las consecuencias que tienen en el paciente la creciente ansiedad y depresión en el cuidador, y que los familiares de enfermos con cáncer suponen un grupo numeroso y muy heterogéneo que apoyan a sus familiares a pesar de la repercusión que ello supone en su propia salud y bienestar.

Tabla 2.- Resumen de diversos estudios centrados en la sobrecarga de los familiares de enfermos oncológicos

Autor/año	Muestra	Diseño	Medidas	Resumen de resultados
Williamson (1998)	N= 75 Media edad: 62,2 Esposa: 68% Distintos tipos de cáncer Lugar: EEUU (Pennsylvania)	Transversal	Escala de sobrecarga del cuidador Zarit	No se encuentran diferencias significativas según el tipo de cáncer, el sexo del cuidador. La disminución de actividades del cuidador se relaciona positivamente con depresión.

CONTINÚA TABLA 2...				
Autor/año	Muestra	Diseño	Medidas	Resumen de resultados
Payne (1999)	N= 39 Media de edad: 60 Mujer: 61,5% Distintos tipos de cáncer Lugar: U.K.	Transversal	Entrevista semiestructurada de percepción del cuidador. Cuestionario de Salud general.	La edad correlaciona significativamente con el estrés y el sexo femenino
Andrews (2001)	N= 30 Media de edad: 59,3 Mujer: 77% Distintos tipos de cáncer Lugar: EEUU (Florida)	Transversal	Escala de Distres adaptada. Reacciones del cuidador	Relación moderada entre sobrecarga y síntomas de estrés
Sherif (2001)	N= 60 Media de edad: no aportada Distintos tipos de cáncer Lugar: Arabia Saudí	Transversal	Escala de ansiedad y depresión de Hamilton Cuestionario de Calidad de Vida	Cuando el paciente tiene depresión la sintomatología del cuidador se incrementa
Haley (2001)	N= 80 Media de edad: 68,2 Pacientes con cáncer (40) y con demencia (40) Lugar: EEUU (Florida)	Transversal	Percepción de salud Tiempo dedicado al cuidado ADL	Los cuidadores de enfermos con demencia son más mayores y llevan más tiempo cuidando. Los de cáncer dedican más horas y presentan más síntomas depresivos.
Cameron (2002)	N= 44 Media de edad: 55,8 Mujeres: 56,8% Diferentes tipos de cáncer Lugar: Canadá (Toronto)	Transversal	Escala de impacto del cuidador	El cuidar interfiere en la calidad de vida. El nivel educativo correlaciona con el estrés y a menor nivel educativo más distres emocional.
Harding (2003)	N= 43 Media de edad: 59,8 Mujeres: 72% Diferentes tipos de cáncer Lugar: U.K. (London)	Transversal	Escala de sobrecarga del Cuidador Zarit Cuestionario de Salud General PPS	La edad y el sexo del paciente influyen en el estado emocional del cuidador, mostrando mayor ansiedad y peor morbilidad psicológica. Cuando el paciente presentaba dolor la carga del cuidador se veía aumentada. La ansiedad y la depresión aumenta a medida que se acerca la muerte.

CONTINÚA TABLA 2...				
Autor/año	Muestra	Diseño	Medidas	Resumen de resultados
Goldstein (2004)	N= 206 Media de edad: 56 Mujer: 71,3% Distintos tipos de cáncer Lugar: EEUU (Connecticut)	Transversal	Escala de sobrecarga del Cuidador Zarit	Mayor sobrecarga en cuidadores jóvenes con poco apoyo social y con hijos. No existe correlación significativa entre el sexo, la raza, el nivel de estudios, tiempo dedicado al cuidado)
Grunfield (2004)	N= 89 Media de edad: 53 Mujeres: 45% Distintos tipos de cáncer Lugar: Canadá (Ontario)	Longitudinal	HADS	Los cuidadores mostraban más ansiedad que los pacientes. A medida que el estado del paciente empeoraba, aumentaba la depresión en el cuidador y la percepción de carga. Ésta puede predecir trastornos psicológicos en el mismo. Otros predictores significativos de ansiedad y depresión en el cuidador son: la ansiedad en el paciente y aumento de la dependencia y falta de apoyo social. La ansiedad y la depresión aumenta a medida que se acerca la muerte.
Grov (2005)	N= 96 Media de edad: 59,2 Mujer: 56,9% Cáncer de próstata y mama Lugar: Noruega	Transversal	Cuestionario Hamilton para Ansiedad y Depresión Escala MOS SF-36	Los cuidadores obtuvieron puntuaciones significativamente mayores a la de la población general en ansiedad. Se controlaron diversas variables como: relación con el paciente, en vivir con el mismo. La ansiedad y la depresión aumenta a medida que se acerca la muerte.
Grov (2006)	N= 71 Media de edad: 62,9 Mujer: 49% Distintos tipos de cáncer Lugar: Noruega	Transversal	Índice de calidad de vida	No se encontraron diferencias significativas en relación a la calidad de vida entre la muestra estudiada y la población general. Tampoco se encontraron variables predictivas del paciente en la calidad de vida del cuidador
Dumont (2006)	N= 212 Media edad: 57,3 Mujer: 75,5 Distintos tipos de cáncer Lugar: Canadá	Longitudinal	Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit	La sobrecarga se asocia al estrés. A medida que el paciente se deteriora, aumenta el estrés del cuidador. Mujeres jóvenes, con poco apoyo y problemas económicos presentan mayor sobrecarga.

CONTINÚA TABLA 2...				
Autor/año	Muestra	Diseño	Medidas	Resumen de resultados
Pearce (2006)	N= 162 Media de edad: 51 Mujer: 73% Distintos tipos de cáncer Lugar : EEUU (Connecticut y Texas)	Transversal	Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit Índice de Karnofsky	Una mayor carga y un menor apoyo social, conllevan peor calidad de vida, mayores puntuaciones en depresión o ansiedad. Así mismo, la edad, es sexo, el nivel educativo, un afrontamiento negativo predispone para obtener mayores puntuaciones en ansiedad y depresión.
Kurtz (1997)	N=114 Media de edad: no reportada Distintos tipos de cáncer Lugar: no reportado	Longitudinal (3 meses antes del fallecimiento y tres meses después)	Evaluación de las reacciones del cuidador 4 subescalas: autoestima, cambio en planes de futuro, economía, claudicación	Un mayor apoyo social conllevar menor sintomatología ansioso-depresiva. La ansiedad y la depresión aumenta a medida que se acerca la muerte.
Wyatt (1999)	N= 124 Media de edad: 56,8 Diversos tipos de cáncer Lugar: EEUU (Michigan)	Transversal	CESD	La puntuación media en el CESD fue de 17,6 lo que indica significativamente síntomas depresivos. Casi 80% de la muestra calificaron su salud física como buena o excelente.
Gilbar (2002)	N= 69 Media de edad: 61.1 Diversos tipos de cáncer Lugar: Israel	Transversal	Inventario Breve de Síntomas	Ser mujer, de edad avanzada, con sobrecarga se asocia con mayor distres
Bradley (2004)	N_ T1= 206; T2= 175 Media de edad: 57 Distintos tipos de cáncer Lugar: EEUU (Connecticut)	Longitudinal (base, a los 6-8 meses tras fallecimiento)	Escala de sobrecarga del cuidador SCID (entrevista clínica estructurada DSM-IV)	Al inicio del estudio un 25,9% de los cuidadores estaban deprimidos. Tras el fallecimiento, los cuidadores de pacientes que permanecieron menos de 3 días de ingreso presentaban niveles mayores de depresión que los que permanecieron más de 3 días.
Kris (2006)	N T1= 206; T2= 175 Media de edad: 56,7 Distintos tipos de cáncer Lugar: EEUU (Connecticut)	Longitudinal (base, a los 6 meses y a los 13 meses)	Escala de sobrecarga del cuidador SCID (entrevista clínica estructurada DSM-IV)	El sexo, la edad, la relación con el paciente, el nivel educativo, el grado de deterioro del paciente y la percepción de sobrecarga aumentan el riesgo de depresión



CONTINÚA TABLA 2...				
Autor/año	Muestra	Diseño	Medidas	Resumen de resultados
Fénix (2006)	N_ 175 Media de edad: 57 Diversos tipos de cáncer Lugar: EEUU (Connecticut)	Longitudinal (base, a los 6 meses y a los 13 meses)	Escala de sobrecarga del cuidador SCID (entrevista clínica estructurada DSM-IV) Religiosidad Tiempo de cuidado	La limitación en el número de actividades, la sobrecarga del cuidador supone un incremento en la sintomatología depresiva, mientras que la religiosidad actúa como protector. No se han encontrado otras variables significativas.

(Tomado de Williams & McCorkle, 2011)

Por tanto, dado que se ha demostrado que hay sobrecarga, y que existen intervenciones eficaces en los cuidadores, y atendiendo al gráfico siguiente, sería de interés comenzar dicha intervención durante el tratamiento activo.

### 3.5.- Cuidados paliativos domiciliarios

Una de las situaciones de salud, o por mejor decir, de pérdida de la misma, en donde se hace más evidente la utilidad de la atención domiciliaria, es la generada por las enfermedades avanzadas, incurables y rápidamente evolutivas. Es en esas circunstancias cuando el paciente y su familia transitan por situaciones que afectan profundamente los aspectos psicológicos y emocionales. Tal vez sea ésta la primera vez que se enfrentan a una situación de muerte, y esto puede llegar a ser un hecho caótico que va a producir confusión y desorden en nuestra existencia.

Estos pacientes se caracterizan por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención en cuidados paliativos, no sólo de los pacientes sino de las personas a ellos vinculadas por razones familiares o de hecho.

Por todo esto, la mayoría de estos pacientes desean permanecer en su propio domicilio, no siendo los hospitales el lugar preferido de cuidado ante la muerte para la gran mayoría. Cada vez existen más datos de estudios de población y de pacientes que corroboran que la mayoría de enfermos con cáncer prefieren morir en su casa, dichos resultados revelan que alrededor del 75% de los encuestados desean pasar la última

etapa de su vida en su casa (Davies & Higginson, 2004). Pese a las preferencias indicadas por los pacientes, en Europa, el lugar de fallecimiento más frecuente es el hospital. Según los datos recogidos en un estudio realizado en Alemania, entre un 60 y un 95% fallecían en instituciones, mientras que en su domicilio lo hacía entre el 25 y el 30%. Dicho estudio también recoge que muchos enfermos pasan la mayor parte de su último año de vida en su casa, pero son ingresados cuando llega el momento de morir (Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, 2012).

Izquierdo (2001) encontró que en España, los aspectos médicos fueron determinantes en la elección del lugar en los hombres, mientras que la dependencia funcional y el apoyo social influían en las mujeres. La edad y la patología subyacente repercuten también en la elección, así, los que fallecen en casa son más jóvenes, de mayor educación, a menudo están casados y padecen un carcinoma de pulmón, mama o próstata.

Además, las estadísticas revelan que sólo el 10% de las personas, en los países desarrollados, mueren inesperadamente, y la mayoría lo hace tras varios años de enfermedad (Astudillo y cols., 1996), lo que permite “planificar” estos cuidados en el domicilio.

En este marco se encuadra la atención domiciliaria, que se puede definir como el *“conjunto de actividades que surgen del contexto de una planificación previa, desarrollada por los profesionales que integran el equipo multidisciplinario de atención de salud y que tienen como objetivo proporcionar atención de salud, mediante actividades que incluyen contenidos de promoción, protección, curación y rehabilitación, dentro de un marco de plena corresponsabilización del usuario y/o familia con los profesionales del equipo de salud, en el domicilio de aquellas personas que, debido a su estado de salud o a otros criterios previamente establecidos por el equipo, no pueden desplazarse al centro de Atención Primaria”* (Torra i Bou, 1989). Cabe añadir, que los cuidados paliativos domiciliarios proporcionan una atención biopsicosocial, englobando así las tres esferas de la salud, y traspasando los límites de lo puramente sanitario.

Los cuidados paliativos domiciliarios, además de cumplir con el deseo del paciente, presentan una serie de beneficios, tanto para el propio paciente como para su familia o el sistema de salud. Por un lado, el paciente se encuentra en su ambiente, manteniendo su intimidad, pudiendo realizar ciertas tareas, y continuando con algunos de sus hábitos y hobbies. Por otra parte, la familia participa activamente en el cuidado de su familiar, lo que les hace sentirse útiles y les reporta una mayor satisfacción (además de la satisfacción por sentir que están respetando la voluntad del familiar), y esta situación favorece la aceptación de la muerte del ser querido, dando contenido al acompañamiento de la familia. Y finalmente, el sistema nacional de salud también se ve beneficiado, al disminuir los ingresos hospitalarios, y con ello producirse un ahorro en el sistema de salud pública. Podríamos añadir, como un beneficio intangible pero presente para todos los implicados, que la relación enfermo/profesional mejora al producirse una relación directa en el ambiente domiciliario.

Sin embargo, no basta la voluntad del paciente, sino que para que éste permanezca en el domicilio es necesario que se cumplan una serie de requisitos. Así, a la voluntad expresa del paciente, se deben sumar un entorno familiar capaz de asumir los cuidados, y que tenga la voluntad de llevarlos a cabo; una ausencia de problemas económicos importantes; una comunicación positiva entre enfermo/profesionales, y entre éstos y la familia; la competencia científico-técnica del equipo en Cuidados Paliativos; y el soporte psicosocial adecuado para el paciente y su familia.

En noviembre de 1995 se establecieron los siguientes principios básicos de la atención domiciliaria (Conferencia Internacional de Atención Domiciliaria, celebrada en Lombardía-Italia):

- 1.- El objetivo es proporcionar los mejores cuidados en el domicilio del paciente, asumiendo la responsabilidad del cuidado continuo.
- 2.- Se debe asegurar la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios.
- 3.- La cartera de servicios debe ser clara para los pacientes y la comunidad.
- 4.- Se debe realizar un estudio de las necesidades del paciente para diseñar un plan individualizado de cuidados.
- 5.- La atención domiciliaria debe considerar las necesidades del paciente

como un todo y proporcionar servicios a través de una atención multidisciplinar.

6.- Deben asegurarse distintos niveles de cuidados que permitan una respuesta rápida a los cambios en el estado del paciente, así como un sistema de comunicación permanente.

7.- Debe realizarse un análisis coste-beneficio en cada uno de los casos, comparándolos con otras posibilidades de provisión de servicios.

8.- Debe garantizar:

a) La provisión de información a los pacientes y a sus familias durante el período de tratamiento.

b) Completa confidencialidad.

c) Una situación higiénica adecuada.

d) Coordinar la transferencia del paciente a otro nivel asistencial o servicio en caso de necesidad.

e) La calidad asistencial.

f) La formación de sus profesionales.

9.- Las autoridades locales o nacionales que llevan a cabo la atención domiciliaria deben asegurarse de:

a) Adoptar las medidas legislativas necesarias para asegurar la calidad de los cuidados.

b) Definir los mínimos indispensables para la provisión de estos servicios.

c) Promocionar actividades de formación del personal y de la población.

d) Asegurar los recursos necesarios.

Conviene tener en cuenta otro factor: estos cuidados son prestados en el domicilio donde reside el paciente, pero cuestión aparte es dónde reside ese paciente, ya que puede hacerlo en su propia vivienda o en la de su cuidador. En general, cuando una persona casada tiene problemas de dependencia, su cónyuge suele ser el encargado de proporcionarle, en el domicilio que ambos comparten, los cuidados requeridos, con independencia de su nivel de deterioro. Para aquellos que carecen de cónyuges y con un nivel de dependencia elevado, la solución habitual es que la persona se vaya a vivir a casa de alguno de sus familiares (Casado & López, 2001).

La tendencia general observada en los países desarrollados es que los cuidadores conviven con la persona dependiente. De hecho, en el caso del cuidado de las personas mayores, aunque en general las tasas de convivencia entre padres e hijos han disminuido, los cuidadores todavía tienden a vivir con la persona mayor (Jenson & Jacobzone, 2000). En España confirmamos la tendencia general observada en los países desarrollados, en cuanto que en la mayoría de los casos los cuidados de larga duración son proporcionados por personas que conviven con la persona dependiente dentro del hogar. Por un lado, se constata que el 90% de los cuidadores de personas con alguna discapacidad con edades comprendidas entre 6 y 64 años reside en el hogar con la persona receptora de cuidados (INE, 2002). En el caso de los cuidados de larga duración a personas mayores con alguna discapacidad, los cuidados son provistos, en alrededor del 70% de los casos, también en la vivienda de la persona afectada. En todos los casos, cuando el cuidador es la pareja/cónyuge o el hermano/a, éste comparte la vivienda con la persona dependiente y cuando se trata de amigos y vecinos en ningún caso el cuidador vive en el hogar de la persona receptora de cuidados. En el caso de otros vínculos familiares, las cifras pueden variar, disminuyendo incluso la posibilidad de convivencia al 35% (INE, 2002).

Abundando en lo anterior, y según datos del estudio “Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados: informe descriptivo”, la persona atendida y el cuidador viven predominantemente juntos de manera permanente (61%), el 30% de los cuidadores no comparten la vivienda con el receptor de cuidados, y el 9% tiene convivencias temporales (IMSERSO, 2004).

## **4.- OBJETIVOS**

Los objetivos de la presente tesis se pueden englobar en dos grandes grupos:

– Generales:

- Describir el grado de sobrecarga del cuidador del enfermo oncológico terminal en domicilio.
- Describir la sintomatología de ansiedad y depresión en el cuidador del enfermo oncológico en su domicilio.

– Específicos:

- Determinar si existen factores asociados a esa carga.
- Evaluar si una intervención específica puede mejorar el grado de sobrecarga.
- Evaluar que factores están asociados a la sintomatología de ansiedad y depresión.

## **5.- HIPÓTESIS**



H.1.- Los cuidadores de enfermos oncológicos terminales en domicilio experimentan sobrecarga física y/o emocional.

H.2.- Los cuidadores de enfermos oncológicos terminales presentan sintomatología de ansiedad y depresión

H.3.- Existe relación entre la sobrecarga y diferentes características del enfermo o de su cuidador.

Cuidador:

H.3.1.- Las mujeres cuidadoras experimentan más sobrecarga que los hombres.

H.3.2.- A mayor edad del paciente, más sobrecarga.

H.3.3.- La existencia de otros cuidadores genera menor sobrecarga en el cuidador principal.

H.3.4.- A menor nivel de estudios del cuidador, menor sobrecarga.

H.3.5.- A mayor nivel socioeconómico, menor sobrecarga.

Paciente:

H.3.6.- El tipo de tumor afecta a la sobrecarga.

H.3.7.- A mayor dependencia funcional, más sobrecarga.

H.4.- Existe relación entre la sobrecarga y la sintomatología ansioso-depresiva.

H.4.1.- A mayor sobrecarga, más sintomatología ansiosa.

H.4.2.- A mayor sobrecarga, más sintomatología depresiva.

H.5.- Existe relación en la disminución de la sobrecarga tras la intervención de una Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

H.5.1.- Tras intervención psicológica presenta menor sobrecarga.

## **6.- MATERIAL Y MÉTODOS**

Para llevar a cabo este estudio se realizó una revisión sistemática de la literatura, mediante un protocolo estandarizado, desde Septiembre de 2005 hasta Julio de 2006. La estrategia de búsqueda se lleva a cabo mediante la formulación de una pregunta de investigación en base a las cuatro pistas de Sackett (en este caso modificado, al eliminar el apartado de Comparador), que sigue el formato PICO (Paciente-cuidadores, Intervención-cuestionarios, Variable de resultado-Validez/fiabilidad).

Posteriormente, se realizó una búsqueda sistemática a través de la Red Informática de Medicina Avanzada (RIMA) en las siguientes bases de datos: Cochrane Library, Pubmed, Medline, Psycodoc, Psycinfo & Psyke. Las palabras clave utilizadas fueron: sobrecarga, Zarit, cuidados paliativos, cáncer, cuidador principal. Esta búsqueda se completó con una búsqueda referencial y una búsqueda intuitiva en Google.

### **6.1.- Participantes**

Los pacientes candidatos a inclusión en el Programa de Cuidados Paliativos, eran evaluados por la Unidad de Oncología de forma sistemática, con la finalidad de:

- Evaluar la existencia de cuidador principal, y confirmar la situación oncológica terminal (la enfermedad oncológica debía estar histológicamente confirmada, en situación terminal, siendo el paciente no subsidiario de tratamiento oncológico activo por la situación clínica avanzada o por decisión –por escrito– del paciente), únicamente en los enfermos oncológicos en fase terminal, .
- Evaluar el impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, y determinar y controlar los síntomas múltiples y multifactoriales, en los pacientes con enfermedad avanzada, progresiva e incurable .

Los participantes son pacientes incluidos en la Unidad de Cuidados Paliativos domiciliarios del área 8 (zona Alcorcón), de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Para ser incluidos en el estudio, los cuidadores principales debían convivir con el paciente en el mismo domicilio, y manifestar expresamente ante el investigador que asumían la responsabilidad de prestación de servicios.

Asimismo, se consideraron criterios de exclusión:

- Ser paciente paliativo no oncológico.
- Que el paciente estuviera solo en su domicilio, ya fuera por la no existencia de familia, o porque ésta no se hiciera cargo de los cuidados del paciente (desatención, cuidadores con horarios laborales incompatibles con los cuidados, etc.).
- La necesidad de tratamientos paliativos específicos.
- La existencia de complicaciones en la aplicación de técnicas sencillas en el domicilio.
- El agotamiento físico-psíquico de los cuidadores (claudicación).
- La presencia de síntomas no controlados que requiriesen ingreso hospitalario, bien en hospital de agudos, o bien en hospital de media-larga estancia.

Los participantes en este estudio eran cuidadores principales aptos, mayores de 18 años, que residían en el mismo domicilio de los pacientes, y que para su inclusión en el mismo, cumplían las siguientes características:

- Presencia de síntomas significativos que requerían atención específica y frecuente.
- Existencia de cuidador principal identificado y capaz.
- Deseo de enfermo y cuidador principal de permanecer en el domicilio.
- Domicilio inserto en el área asistencial del municipio de Alcorcón (Comunidad de Madrid).

## **6.2.- Diseño**

Estudio descriptivo correlacional para la primera parte del estudio.

Diseño pre-experimental con medidas repetidas pre-tratamiento y post-tratamiento sin grupo control para la segunda parte.

Respecto a la variable ansiedad se trata de un diseño cuasi experimental con medidas pre-tratamiento y post-tratamiento.

### **6.2.1.- Variables independientes**

Entre las variables independientes tenemos las sociodemográficas y las clínicas. Dentro de las primeras se encuentran la edad, el sexo, el parentesco con el

paciente, el nivel de estudios, el nivel socioeconómico, y la existencia de otros cuidadores además del cuidador principal.

Entre las variables clínicas se hallan el tipo de tumor, y la dependencia funcional medida a través del Índice de Karnofsky y del Índice de Katz.

### **6.2.2.- Variables dependientes**

En las variables dependientes tenemos, por un lado, la sobrecarga física y emocional, medida a través de la escala de sobrecarga del cuidador (Zarit, Reeves & Bach-Peterson, 1980); y por otro lado, la ansiedad y depresión, medidas a través de la escala de HAD.

### **6.2.3.- Investigador**

Todas las entrevistas, la recogida de datos y la intervención a los enfermos paliativos, fueron realizadas por el mismo investigador, y en el domicilio del paciente, con las peculiaridades y particularidades de cada uno de ellos.

## **6.3.- Instrumentos**

Para la elaboración de la presente tesis nos hemos basado en datos médicos, psicológicos y sociológicos, empleando para ello distintos tipos de técnicas en función de la fase del estudio.

Así, se han utilizado métodos tanto cuantitativos (escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y escala HAD), como cualitativos (entrevista libre), y una investigación descriptiva, cuya finalidad se ha centrado en analizar las variables intrínsecas y extrínsecas al cuidador, que influyen en su percepción de carga familiar.

Se trata de una investigación longitudinal, ya que el estudio de las variables se ha realizado en un momento concreto, sobre un grupo de personas que se encuentran inmersas en diferentes circunstancias cada una de ellas.

### **6.3.1.- Entrevista**

Para realizar la primera entrevista, se contactó previamente con los cuidadores de 121 pacientes oncológicos terminales. En dicho contacto, se identificaba al cuidador principal, se recogían los datos de filiación, se explicaba sucintamente el funcionamiento de la Unidad de Cuidados Paliativos, y se concertaba el día de visita al domicilio.

Todas las entrevistas se realizaron en el domicilio del paciente, con una duración estimada de entre 45 y 60 minutos. Durante ese tiempo se realizaba la entrevista y se cumplimentaba la Escala de Sobrecarga del Cuidador, así como la escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (escala HAD).

En la primera visita se informaba a los participantes de la importancia de volver a cumplimentar las mismas escalas pasados unos días; y siguiendo a Noguera, al mes de la primera entrevista se realizó una nueva valoración del cuidador principal, volviendo a cumplimentar las dos escalas (Noguera, 2005). Al respecto, conviene señalar que no se pudo analizar la eficacia de la intervención psicológica en ansiedad, dado que en la primera evaluación contamos con una buena colaboración para responder a las escalas; sin embargo, menos de la mitad de la muestra respondió a la escala HAD en la segunda evaluación. Debido a esto no se ha podido incluir este dato en los resultados (ver punto 6.3.3.1). Hay que señalar, asimismo, que entre ambas entrevistas se habían realizado, por norma general, un mínimo de 3 visitas, a razón de una por semana.

Tabla 3.- Modelo de entrevista del cuidador principal

MODELO DE ENTREVISTA (cuidador principal)	
Nombre	
Edad	
Sexo	
Nivel de estudios	Sin estudios / Primarios
	Secundarios / Universitarios
Nivel socioeconómico	Medio / Alto
	Medio
	Medio / Bajo
Parentesco	Cónyuge
	Padre
	Hijo
	Otros
¿Cómo se encuentra Ud. respecto a la situación actual de su familiar?	
¿Qué cosas están pasando por su cabeza?	
¿Le preocupa algo en concreto?	
¿Tiene ayuda de otras personas para el cuidado de su familiar?	
¿Recibe algún tipo de ayuda económica?	
¿Ha tenido que cambiar su rutina habitual para cuidar a su familiar?	
¿Piensa que nuestras visitas le pueden ayudar? ¿Cómo?	

### 6.3.2.- Instrumentos empleados

Como ya comentamos al hablar del concepto de carga, la evaluación de las consecuencias que tiene el hecho de cuidar a una persona enferma dependiente, sobre el cuidador, es algo que se inició en la década de los '60 (Grad y cols., 1963). Sin embargo, no es hasta 1980, con la publicación de la *Burden Interview* (Zarit y cols., 1980), cuando comenzaron a aparecer las primeras medidas específicas de la carga del cuidador. Se trataba inicialmente de pruebas unidimensionales, y posteriormente se empezaron a crear medidas que iban más allá de la dimensión única de carga o sobrecarga, y que tenían en cuenta otras dimensiones del impacto del cuidado.

Muy pocos de estos instrumentos de medida han sido validados en nuestra

lengua y entorno. Sin embargo, existen cuatro cuestionarios (dos de ellos de procedencia extranjera), que sí han sido validados para nuestro entorno: el Índice de esfuerzo del cuidador de Robinson (1983), *Caregiver Burden Scale*, la Escala de sobrecarga del cuidador, *Zarit Burden Interview* (Zarit y cols., 1980), la Escala del sentido del cuidado (ESC) (Fernández Capó, Gual & Farran, 2006), y el Cuestionario de calidad de vida de los cuidadores informales (ICUB).

Se ha hecho (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2006) una recopilación de estos instrumentos, con una descripción detallada, teniendo en cuenta su dimensionalidad y las propiedades psicométricas de los mismos.

#### **6.3.2.1.- Escala de sobrecarga del cuidador. Caregiver Burden Interview de Zarit (CBI), 1980**

Objetivo del instrumento.- La escala de valoración de la sobrecarga familiar fue desarrollada (Zarit y cols., 1980) con la finalidad de evaluar la sobrecarga del cuidador.

Descripción de la escala.- Es un instrumento autoaplicado que consta de 22 ítems, valorados en una escala de tipo Likert de “1” (nada en absoluto) a “5” (intensamente). El tiempo de administración es de 10 a 15 minutos, aproximadamente. Se interroga al cuidador sobre cuánto ha padecido cada uno de los síntomas en la última semana, incluido el día en el que se le aplica la escala, y para su corrección se suman las puntuaciones obtenidas en los ítems. La interpretación es la siguiente: una puntuación igual o inferior a 46 define la ausencia de claudicación, entre 47 y 55 se considera leve, y si es igual o superior a 56 se considera claudicación intensa.

Fiabilidad, validez y sensibilidad.- La escala de sobrecarga del cuidador ha sido adaptada al castellano por Martín y cols. (1996). La escala arrojó una consistencia interna satisfactoria con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,91, y una fiabilidad test-retest con un coeficiente de correlación de Pearson de 0,86 entre las dos medidas.

El análisis factorial reveló la existencia de tres factores que explicaban el 53,8% de la varianza. El primero de ellos, denominado “sobrecarga”, refleja el impacto



subjetivo de la relación de los cuidados sobre las vidas de los cuidadores. El segundo, “rechazo”, recoge el sentimiento de rechazo/hostilidad experimentado hacia el familiar o paciente. Y el tercero, conocido como “competencia”, está relacionado con la autovaloración de los cuidadores de su competencia para seguir manteniendo la relación de cuidados.

Asimismo, la validez de constructo obtenida por los adaptadores de la escala mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental medido con el GHQ y con la presencia de trastornos del comportamiento en el paciente. Los sujetos con “sobrecarga intensa” obtenían puntuaciones superiores en la GHQ que los sujetos con “sobrecarga leve”, y éstos a su vez, superiores a los que no experimentaban sobrecarga. Un 73,5% de los sujetos con “sobrecarga intensa” eran considerados casos psiquiátricos según el GHQ con un punto de corte de 6/7, con una sensibilidad del 76,9% y una especificidad del 90,2%, y sólo un 16,6% de los que no experimentaban sobrecarga.

Los autores de la adaptación obtuvieron un punto de corte de 46-47 que diferencia entre “no sobrecarga” y “sobrecarga”, con una sensibilidad del 84,6% y una especificidad del 85,3%. Mientras que el punto de corte 55-56 diferencia entre “leve” e “intensa” con una sensibilidad y especificidad del 89,7% y del 94,2%, respectivamente.

#### **6.3.2.2.- Escala de Ansiedad-Depresión en el Hospital. Hospital Anxiety and Depression Scale (escala HAD), 1983**

Objetivo del instrumento.- Construida por Zigmond & Snaith (1983), con la intención de crear un instrumento de detección de trastornos depresivos y ansiosos, en el marco de los servicios hospitalarios no psiquiátricos que cumpliera las siguientes condiciones:

- No estar contaminado por la sintomatología de la enfermedad física que presenta el paciente.
- Diferenciar claramente entre los trastornos de tipo depresivo y los de tipo ansioso.

Se utiliza como instrumento de detección o cribado, con el objetivo de

evaluar el malestar personal (ansiedad y depresión), y discriminar entre pacientes tristes y deprimidos a causa de la enfermedad física. El contenido de la escala HAD está referido a los aspectos psicológicos de la ansiedad y depresión; la exclusión de síntomas somáticos (insomnio, fatiga, pérdida de apetito, etc.) es especialmente interesante, y evita equívocos de atribución cuando se aplica a individuos con algún tipo de enfermedad (Echeburúa, 1995).

La traducción y adaptación al castellano fue realizada por Snaith, en colaboración con Bulbena & Berrios (1986), y ha sido validada por Tejero, Guimera, Farré & Peri (1986).

Descripción de la escala.- Se trata de un instrumento autoaplicado, breve y fácil de contestar y evaluar. Consta de 14 ítems, integrado por dos subescalas de 7 ítems, una de ansiedad (ítems impares) y otra de depresión (ítems pares). Los ítems de la subescala de ansiedad están seleccionados a partir del análisis y revisión de la escala de ansiedad de Hamilton, evitando la inclusión de síntomas físicos que puedan ser confundidos por parte del paciente con la sintomatología propia de su enfermedad física. Los ítems de la subescala de depresión se centran en el área de la anhedonia (pérdida de placer).

El sujeto ha de contestar a cada ítem utilizando una escala tipo Likert, que unas veces hace referencia a la intensidad del síntoma y otras a la frecuencia de presentación. En cualquier caso, la escala oscila entre “0” (nunca o ninguna intensidad) y “3” (casi todo el día o muy intenso).

Para cada subescala la puntuación se obtiene sumando las puntuaciones en cada uno de los ítems que lo conforman. En ambas subescalas, la puntuación obtenida se interpreta de acuerdo con los siguientes criterios: 0-7 rango de normalidad; 8-10 caso probable; 11-21 caso de ansiedad o depresión (Ryde-Brandt, 1990).

Fiabilidad, validez y sensibilidad.- La investigación de Tejero y cols. (1986), para la adaptación al español del HAD se realizó con pacientes aquejados especialmente de trastornos de ansiedad y depresión. El coeficiente alfa de consistencia interna es de 0,81 en la subescala de ansiedad, y de 0,82 en la subescala de depresión.

En cuanto a la validez convergente, el coeficiente de correlación de la

subescala de ansiedad de dicha escala con la STAI (subescala de ansiedad-estado) es de 0,71, y la subescala de depresión de la escala HAD con el inventario de depresión de Beck es 0,74, lo que indica que tanto la validez como la fiabilidad son satisfactorias.

#### **6.3.2.3.- Escala Funcional de Karnofsky. Índice de Karnofsky (IK)**

Objetivo del instrumento.- Desarrollada por Karnofsky, Abelman, Craver, & Burchenal (1948) con el objetivo de evaluar los agentes quimioterápicos utilizados en el tratamiento del cáncer. Es probablemente la medida de capacidad funcional más utilizada en oncología y cuidados paliativos, y desde el trabajo de Yates, Chalmer & McKegney (1980), muchos otros estudios han venido utilizando el Índice de Karnofsky en la predicción de la supervivencia.

Descripción de la escala.- Consta de 11 categorías de clasificación, divididas por deciles desde “100” (para un paciente asintomático con funcionalidad completamente conservada), hasta “0” (que se corresponde con exitus). Para la clasificación de los pacientes se utiliza información sobre la capacidad para realizar la actividad normal en el trabajo y/o domicilio, la severidad de los síntomas, y la necesidad de cuidados médicos y personales.

Fiabilidad, validez y sensibilidad.- La validez y fiabilidad de la escala fue estudiada por primera vez por Yates y cols., (1980). La validez se evaluó mediante la correlación de la escala con un gran número de variables clínicas. Así, el Índice de Karnofsky aparecía fuertemente correlacionado con las variables más estrechamente ligadas con la funcionalidad; mientras que aparecía débilmente correlacionado (pero todavía de modo significativo), con las variables referidas al estado psicológico.

La fiabilidad interobservador obtenida también fue aceptable (coeficiente de correlación de Pearson de 0,69 con  $p < 0,001$ ), destacándose que las mediciones realizadas en consultas u hospital eran más elevadas que las obtenidas en el domicilio del paciente. Posteriormente, el National Hospice Study, realizado en EEUU incluyendo a más de 1000 pacientes que habían ingresado en programas de hospicios y que tuvieron una media de supervivencia de 37 días, confirmó los datos sobre validez y fiabilidad de la escala.

Sin embargo, otros estudios han expuesto fuertes críticas, poniendo de manifiesto tres defectos:

- Las categorías de que consta la escala no tienen entre ellas las mismas diferencias respecto a la capacidad funcional. Esto dificulta la categorización y, en consecuencia, la fiabilidad interobservador.
- A medida que los valores son más altos en la escala, su fiabilidad disminuye.
- Los resultados de la aplicación de la escala parecen depender bastante del tipo de profesional que haga de observador (enfermera, médico), y del lugar en que se realice la apreciación (domicilio, consulta o ingreso hospitalario). Se ha demostrado también la diferente percepción existente entre oncólogos y pacientes a la hora de juzgar su capacidad funcional: los médicos parecen juzgar en mejor situación a sus pacientes de lo que ellos mismos sienten.

#### **6.3.2.4.- Índice de Katz**

Objetivo del instrumento.- Desarrollado en EEUU, a principios de la década de los '60 (Katz, Ford, Moskowitz, Jackson & Jaffe, 1963), con el objetivo de disponer de información sobre el pronóstico y la evolución de la discapacidad en los ancianos para poder medir la necesidad de servicios, así como la efectividad de los tratamientos.

Descripción de la escala.- Valora actividades de autocuidado, incluyendo capacidad en las siguientes áreas: bañarse, vestirse, asearse, moverse, alimentarse y continencia de esfínteres. Estos seis ítems están dispuestos de forma jerárquica, tratando de reflejar la secuencia de pérdida habitual de estas habilidades, y se puntúan por niveles de independencia. El sujeto se clasifica en uno de los ocho niveles de dependencia que forman el instrumento, que van desde totalmente independiente hasta dependiente para todas las funciones evaluadas.

Fiabilidad, validez y sensibilidad.- La validación de la versión española se realizó por Álvarez, Alaitz, de Brun, Cabañeros, Calzón, Cosío, (...) & Suárez (1992). En esta versión la modificación más importante es que la respuesta a los niveles de independencia es dicotómica: dependiente / independiente.

La fiabilidad fue estudiada en una muestra de 331 pacientes mayores de 65 años, usuarios de un centro de atención primaria. Se obtuvo un coeficiente intraobservador de Spearman de 0,94, y un coeficiente de concordancia Kappa entre los distintos observadores (enfermeras vs médicos) de 0,84.

A pesar de ser un instrumento ampliamente difundido, es sorprendente la falta de estudios acerca de sus propiedades psicométricas. La gran ventaja de esta escala es su facilidad de manejo, siendo por ello que ha alcanzado una gran difusión. Su mayor inconveniente, en cambio, es que no tiene en cuenta ninguna medida de movilidad.

### **6.3.3.- Procedimiento**

#### **6.3.3.1.- Captación de los participantes en el estudio**

Los datos para el presente estudio se recogieron en los domicilios de los pacientes, que como ya se ha indicado, eran pacientes incluidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del área 8 de la Comunidad de Madrid. Dicha recogida de datos tuvo lugar durante dos años, de enero de 2006 a diciembre de 2007.

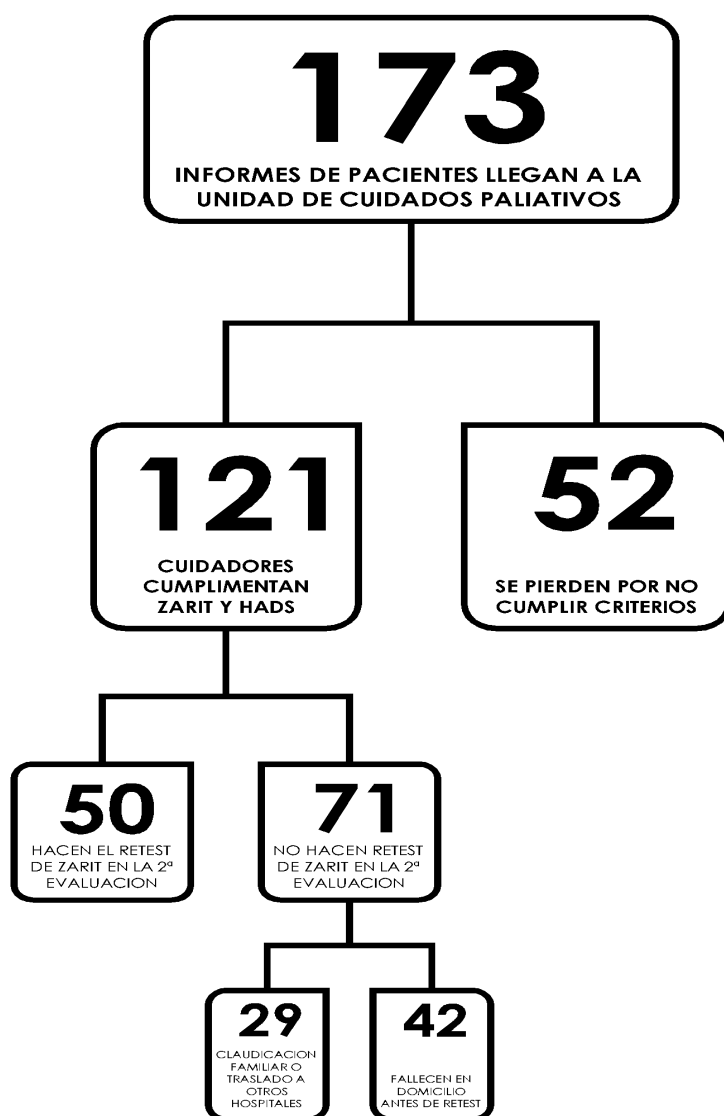
A la primera visita domiciliaria al paciente, acudía el equipo completo de Cuidados Paliativos Domiciliario –médico, enfermera y psicólogo–; así, mientras el médico y la enfermera exploraban al enfermo, el psicólogo, en una habitación contigua, hablaba con el cuidador principal y cumplimentaba las dos escalas –Zarit y HAD–, además de los datos sociales y el consentimiento informado. En la mayor parte de los casos, los cuestionarios fueron autoaplicados, si bien se dieron casos en que tuvieron que ser heteroaplicados. Hay que señalar, en interés del estudio y de los datos recogidos, que todos los cuestionarios fueron administrados por el mismo investigador.

En un principio, la muestra estaba compuesta por 173 sujetos, de los cuales 52 fueron excluidos por no cumplir con los criterios de inclusión (véase apartado 7.1. *Participantes*, para comprobar dichos criterios), quedando para la primera fase de recogida de datos una muestra de 121 cuidadores principales de pacientes oncológicos atendidos en su domicilio. A todos los cuidadores se les realizó sistemáticamente la misma acción: aplicación de los cuestionarios anteriormente descritos, descarga emocional, duelo anticipado, y técnicas de relajación (únicamente a todos aquellos

cuidadores que puntuaran  $\leq 7$  en la escala HAD).

En la segunda fase, y al mes de la primera intervención, la muestra final quedó reducida a 50 cuidadores principales, debido a la mortalidad de los pacientes (drop-out) y a la claudicación de los cuidadores. De los 71 sujetos que se pierden, 42 fallecen antes de la segunda medición y 29 son trasladados a un hospital de apoyo por claudicación del cuidador principal, o la urgencia de la Fundación Hospital Alcorcón.

Figura 2.- Resumen resultados



### **6.3.3.2.- Evaluación Pre-tratamiento**

Como hemos indicado en epígrafes anteriores, previa a la primera visita domiciliaria al paciente, se contactaba telefónicamente por el psicólogo de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios. En este contacto, se aprovecha para informar sucintamente al paciente y/o familiar, y recoger sus datos sociodemográficos.

Posteriormente, en la primera visita al domicilio del enfermo, con el equipo al completo de la Unidad, se aprovechaba la exploración física al paciente por parte del médico y la enfermera, para proceder el psicólogo-investigador a realizar la primera entrevista con el cuidador principal. Esta entrevista tenía lugar en una habitación aparte de aquella en la que el paciente estaba siendo explorado, con la finalidad de que las respuestas a dicha entrevista con el cuidador principal, no se vieran condicionadas por la presencia del familiar enfermo, garantizando de este modo la fiabilidad de los resultados de la entrevista.

Esta entrevista también era aprovechada para terminar de cumplimentar los datos sociodemográficos que no hubieran sido posible obtener telefónicamente, para explicar –nuevamente y con mayor detalle– el funcionamiento de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios, así como para proporcionar el consentimiento informado.

Finalmente, se hacía especial hincapié en la necesidad de realizar una nueva evaluación, al mes de esta primera intervención, siempre y cuando ésta fuera posible (hay que tener en cuenta el alto índice de mortalidad de los pacientes en este período de tiempo).

### **6.3.3.3.- Tratamiento**

Con una periodicidad generalmente semanal, el equipo de Cuidados Paliativos acudía al domicilio del paciente. Así, a la función terapéutica de médico y enfermera, se sumaba la labor del psicólogo, que trabajaba con el cuidador principal la prevención de la sobrecarga física y emocional, buscando con ello evitar una posible claudicación. A tal fin, a todos los cuidadores se les aplicó descarga emocional, escucha

activa, refuerzo positivo a sus cuidados, y se trabajó el duelo anticipado.

Igualmente, se practicaron técnicas de relajación a aquellos cuidadores principales que puntuaron  $\leq 7$  en la escala HAD.

#### **6.3.3.4.- Evaluación Post-tratamiento**

Como hemos indicado, transcurrido un mes desde la primera intervención, se realizó una nueva valoración de la sobrecarga aplicando el cuestionario Zarit a los 50 cuidadores principales cuyos familiares continuaban en el programa de Atención Domiciliaria.

En cambio, no se pudo realizar una nueva medida de la sintomatología ansioso-depresiva para poder comprobar la eficacia de la intervención psicológica, debido a la reticencia que presentaron los cuidadores por tener que volver a responder las mismas preguntas de hacía unas semanas. En este caso, se entendió que debía darse prioridad a la sobrecarga, al tratarse a la postre del objeto de nuestro estudio.

#### **6.3.3.5.- Tratamiento estadístico de los datos**

Las valoraciones fueron realizadas en un grupo de estudio observacional, como se describe en el epígrafe relativo a *Material y métodos*.

Para su estudio, las variables recogidas, debidamente etiquetadas, fueron introducidas en el programa estadístico SPSS 15.0.

Las variables cualitativas se presentan con su distribución de frecuencias y porcentaje. Las variables cuantitativas se resumen con su media, desviación estándar (DE), e intervalo de confianza al 95%, si las variables siguen una distribución normal. En caso de no seguir una distribución normal, los datos se presentan con mediana y rango intercuartílico (P25-75).

Se evalúa la asociación entre variables cualitativas, con el test de Ji-cuadrado o prueba exacta de Fisher, en el caso de que más de un 25% de los esperados



sean menores de 5.

Las comparaciones de medias se realizan mediante el test de la t de Student, previa realización del test de homogeneidad de varianzas de Levene, si las variables siguen una distribución normal en los grupos a comparar, y con el test no paramétrico de la mediana si no se ajustan a la distribución normal. El estudio de la normalidad se realiza mediante el test de bondad de ajuste de Kolmogorov-Smirnov. Para todas las pruebas se acepta un valor de significación del 5%.

Para la comparación de los dos grupos, en caso de no seguir una distribución normal, se usan pruebas no paramétricas (test de Wilcoxon).

Finalmente, cabe señalar que en Cuidados Paliativos podemos decir que se concreta un modelo integral e integrador. Así, es integral porque la realidad se considera como un todo que es algo más que la suma de las partes, ya que de alguna manera, se combinan aspectos mensurables (cuantitativos) y personales (cualitativos); además, el paciente, sus circunstancias o la conexión entre éste y sus cuidadores, se contemplan de manera global y no como meros compartimentos estancos. Y a su vez, es integradora porque se cimenta en un sistema de trabajo interdisciplinar (Rubiales, Del Valle & Flores, 2007).

## **7.- RESULTADOS**

### 7.1.- Propiedades psicométricas de los cuestionarios

Tabla 4.- Resultados de la fiabilidad de los cuestionarios

FIABILIDAD	ALFA-CRONBACH	Nº ITEMS DEL TEST
Zarit test	0.857	22
Zarit re-test	0.857	22
HAD	0.867	14

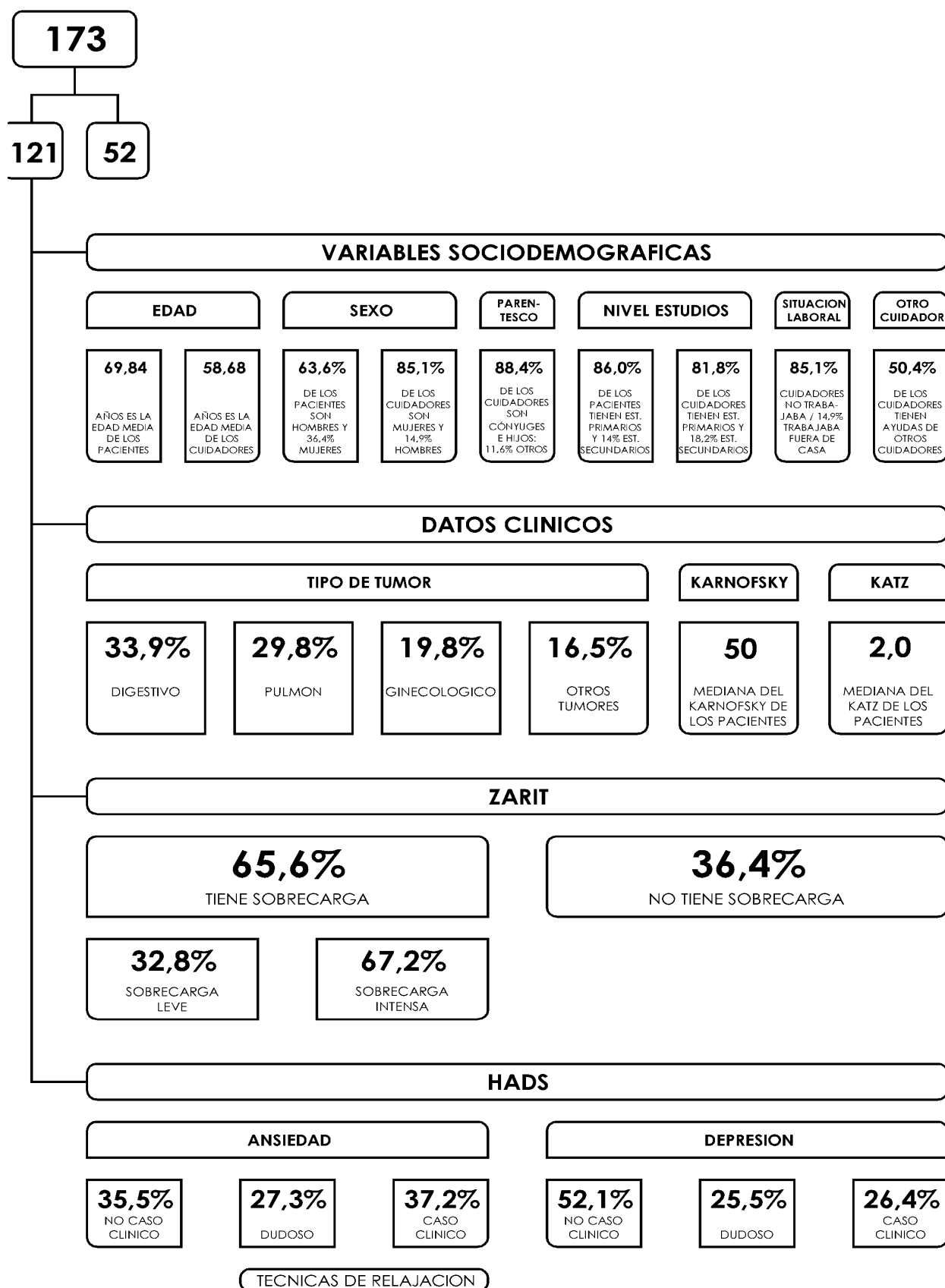
Hemos analizado la fiabilidad de la escala de Zarit en la primera fase del estudio y en la segunda, y se ha obtenido un alfa de Cronbach de 0,857 y 0,857 respectivamente.

Respecto a la fiabilidad de la escala Had el alfa de Cronbach fue de 0,867.

### 7.2.- Estudio I. Descriptivo muestra n=121.

En la siguiente tabla se presentan los datos recogidos para la investigación (N=121). De ella se deducen los siguientes resultados: la media de edad de los cuidadores es de 58,68 años, siendo mujeres el 85,1%, y el 88,4% de la muestra total son conyuges o hijos del paciente. Asimismo, el índice de Karnofsky del paciente presenta una mediana de 50; y el 65,6% de la muestra tiene sobrecarga, siendo intensa el 67,2% de ella. El 64,5% de los cuidadores presentan ansiedad.

Figura 3.- Resumen resultados primera fase.



### 7.2.1.- Resultados sociodemográficos

Tabla 5.- Variables cuantitativas. Muestra inicial (N=121)

MUESTRA INICIAL N=121	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Edad paciente	69.84	12.89
Edad cuidador	58.68	13.88

Tabla 6.- Variables cualitativas de la muestra inicial (N=121)

N=121		RECuento (%)
Sexo paciente	Hombre	77 (63.60)
	Mujer	44 (36.40)
Sexo cuidador	Hombre	18 (14.90)
	Mujer	103 (85.10)
Nivel socioeconómico	Baio-medio	37 (30.50)
	Medio	78 (64.50)
	Medio-alto	6 (5.00)
Estudios paciente	No/Primarios	104 (86.00)
	Secundarios/Universitarios	17 (14.00)
Estudios cuidador	No/Primarios	99 (81.80)
	Secundarios/Universitarios	22 (18.20)
Parentesco	Cónvuge/Hijos	107 (88.40)
	Otros	14 (11.60)
Otros cuidadores	Sí	61 (50.40)
	No	60 (49.60)
El cuidador principal trabaja fuera de casa	Sí	18 (14.90)
	No	103 (85.10)
Técnicas de relajación	Sí	77 (63.60)
	No	44 (36.40)
Claudicación	No	44 (36.40)
	Leve	26 (21.50)
	Intensa	51 (44.10)

La mayor parte de la muestra estaba compuesta por pacientes en su mayoría hombres (77) con una media de edad de 69,84, cuyos cuidadores eran mujeres (103) con una media de edad de 58,68, con un bajo nivel de estudios (99), cónyuges e hijos (107) que no trabajan fuera de casa (103) y con 70 un riesgo de claudicación. El rango de edad estaba comprendido entre los 19 y los 88 años.

Figura 4.- Puntuación total escala Zarit pre-intervención (n=121)



En el diagrama de cajas realizado, observamos una única puntuación extrema, es decir que supera 1,5 veces la puntuación superior, encontrándose la media en el rango de sobrecarga leve.

### 7.2.2.- Resultados clínicos de los pacientes

Tabla 7.- Variables clínicas de la muestra inicial (N=121)

N= 121	MEDIA	DT	MEDIANA	RANGO INTERCUARTÍLICO	
				P25	P75
Karnofskv	49.6	13.7	50.00	30.00	50.00
N= 121	MEDIA	DT	MEDIANA	RANGO INTERCUARTÍLICO	
				P25	P75
Katz	2.89	2.38	2	1.00	5.50
N= 121				RECuento (%)	
Tipo de tumor	digestivo			41 (33.90)	
	pulmón			36 (29.80)	
	ginecológico			24 (19.80)	
	otros			20 (16.50)	

Respecto a las variables clínicas del paciente de la muestra inicial, la media del índice de Karnofsky es de 49,60 siendo su DT de 13,70. El índice de Katz tiene una media de 2,89 y una DT de 2,38.

El tipo de tumor se ha dividido en 4 categorías digestivo 41, pulmón 36, ginecológico 24 y otros 20.

### 7.2.3.- Resultados del cuestionario de Zarit

Tabla 8.- Variables cuantitativas del cuestionario de Zarit

N= 121	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIANA	RANGO INTERCUARTILICO	
				P25	P75
Entrevista de sobrecarga del cuidador (Zarit)	53,13	14,58	53	42	63

\*Como se observa en la tabla, la muestra sigue una distribución normal, para N=121 se emplean pruebas paramétricas, y para N=50 pruebas no paramétricas; por ello utilizamos la mediana y el rango intercuartílico.

Respecto a la puntuación obtenida en la escala de Zarit, la media del cuestionario en su primera administración fue de 53,13 y una desviación típica de 14,58, considerándose tal y como aparece en el apartado material y métodos sobrecarga leve a partir de  $\geq 46$ . Existe clara sobrecarga en los cuidadores de enfermos oncológicos terminales.

Tabla 9.- Variables cualitativas del cuestionario de Zarit

N=121		RECuento (%)
Grado de claudicación	No	44 (36.40)
	Leve	26 (21.50)
	Intenso	51 (44.10)

Como hemos comentado en material y métodos, la escala de Zarit se ha dividido en tres grados de claudicación. El grado de claudicación obtenido con la muestra inicial y tras categorizarlo fue de 51 claudicación intensa, 26 claudicación leve y 44 no claudicación.

### 7.3.- Estudio II. Descriptivo muestra n=50.

#### 7.3.1.- Estudio de la normalidad muestra n=50

Tabla 10.- Estudio de la normalidad de la variable dependiente

	Kolmogorov-Smirnov*			Shapiro-Wilk		
	estadístico	gl	Sig.	estadístico	gl	Sig.
totalpre	0,114	50	0,115	0,964	50	0,130

\* Corrección de la significación de Lilliefors

Tal y como demuestran los resultados, la distribución de la variable dependiente, sobrecarga del cuidador, medida con la escala de Zarit, es normal. Pero debido al tamaño de la muestra  $n=50$ , se han empleado pruebas no paramétricas.

Figura 5.- Histograma normalidad

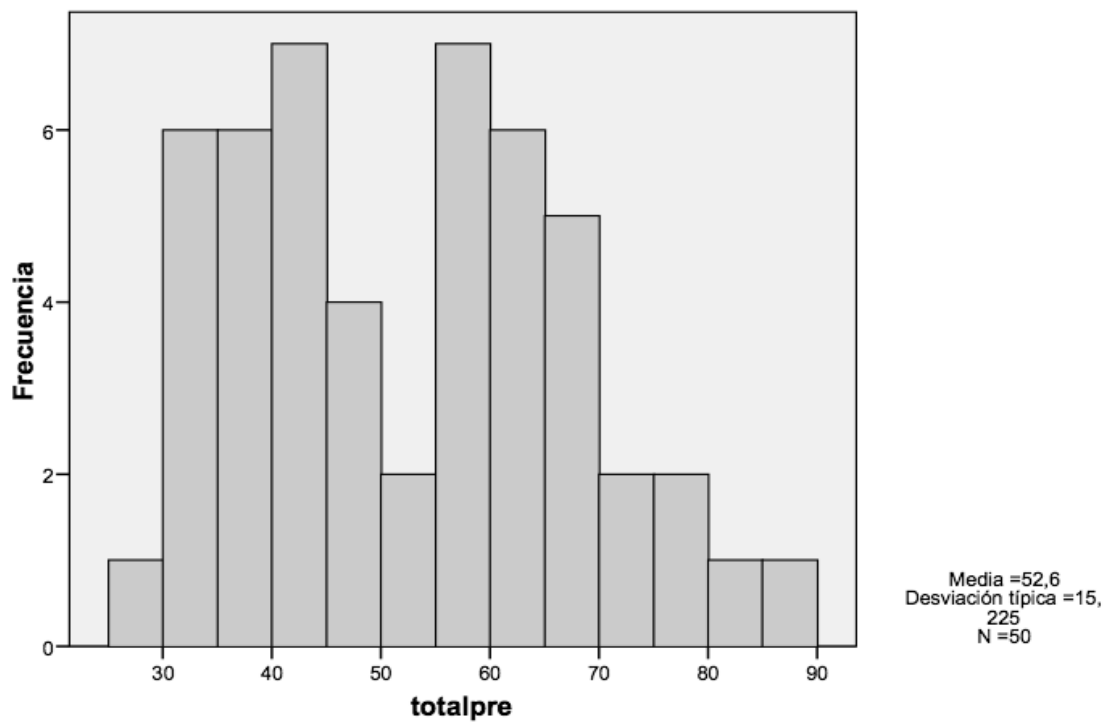
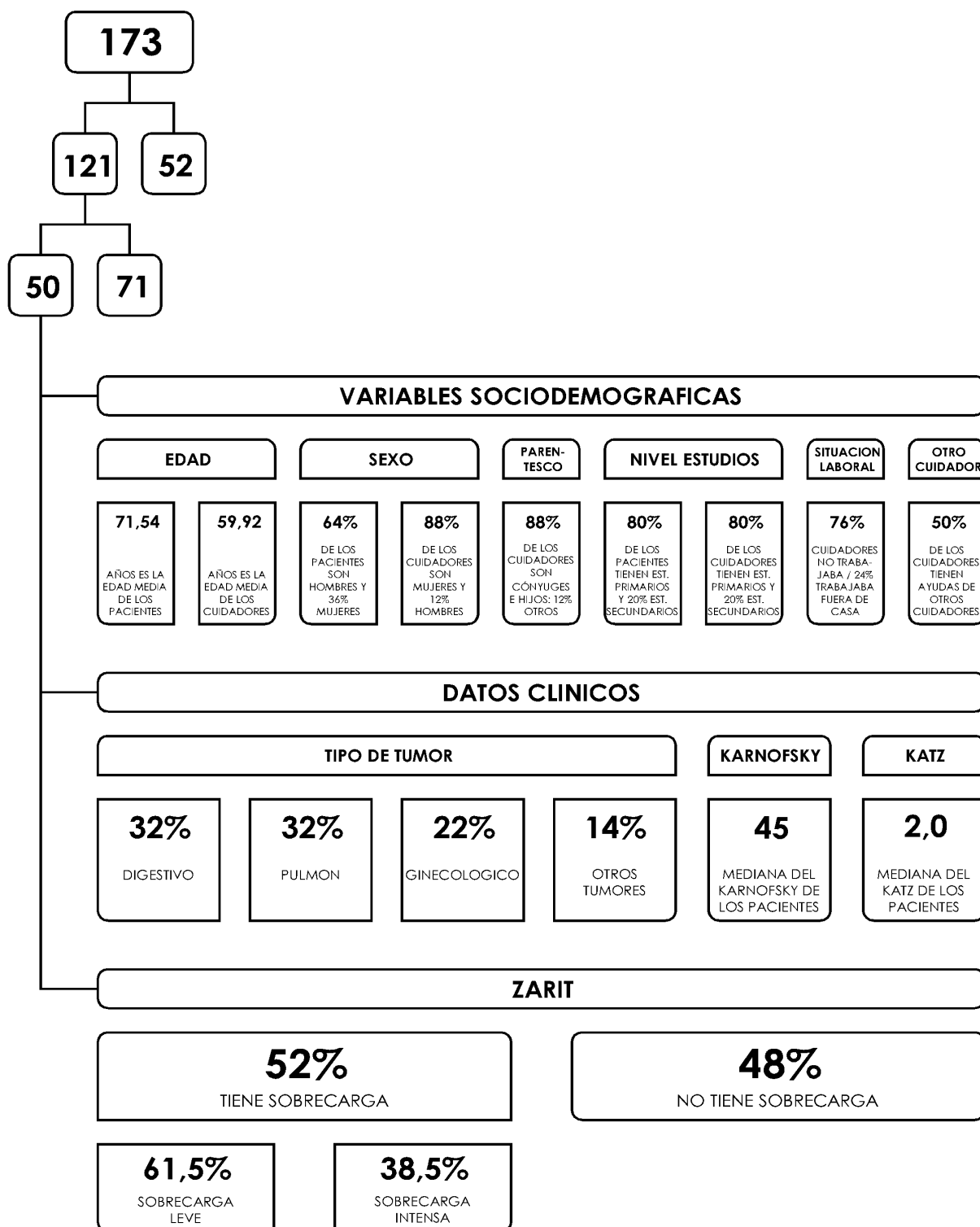




Figura 6.- Resumen resultados segunda fase



### 7.3.2.- Resultados sociodemográficos

Tabla 11.- Variables cuantitativas. Muestra final (N=50)

MUESTRA FINAL N=50	MEDIANA	RANGO INTERCUARTÍLICO	
		P25	P75
Edad paciente	73	63.50	81.00
Edad cuidador	62.50	51.25	69.50

\*Como se explicó anteriormente, para la muestra N= 50, se han empleado pruebas no paramétricas, por ello utilizamos la mediana y el rango intercuartílico.

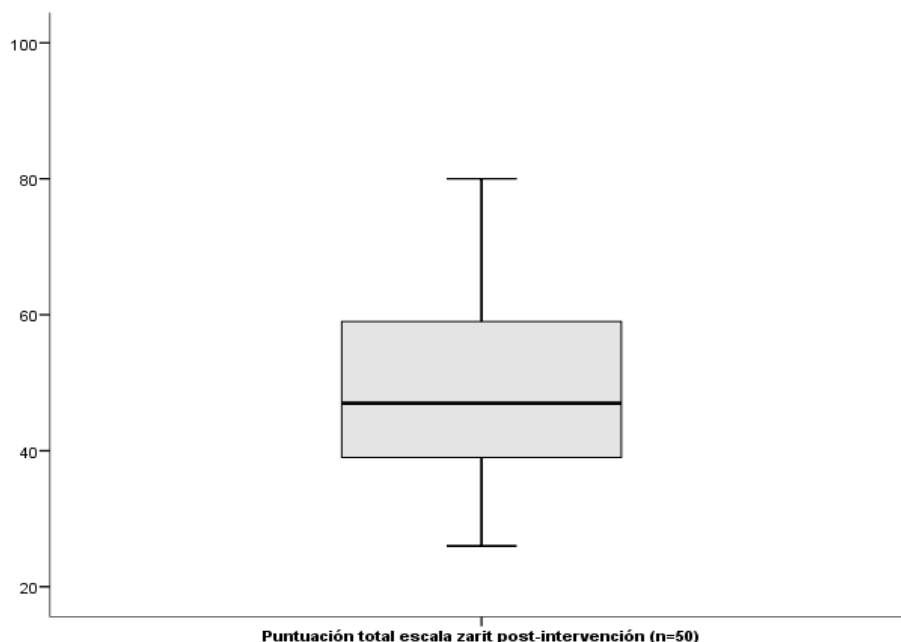
Tabla 12.- Variables cualitativas de la muestra final (N=50)

N=50		RECuento (%)
Sexo paciente	Hombre	32 (64.00)
	Mujer	18 (36.00)
Sexo cuidador	Hombre	6 (12.00)
	Mujer	44 (88.00)
Nivel socioeconómico	Bajo-medio	18 (36.00)
	Medio	29 (58.00)
	Medio-alto	3 (6.00)
Estudios paciente	No/Primarios	40 (80.00)
	Secundarios/Universitarios	10 (20.00)
Estudios cuidador	No/Primarios	40 (80.00)
	Secundarios/Universitarios	10 (20.00)
Parentesco	Cónyuge/Hijos	44 (88.00)
	Otros	6 (12.00)
Otros cuidadores	Sí	25 (50.00)
	No	25 (50.00)
El cuidador principal trabaja fuera de casa	Sí	12 (24.00)
	No	38 (76.00)
Técnicas de relajación	Sí	31 (62.00)
	No	19 (38.00)
Claudicación	No	24 (48.00)
	Leve	10 (20.00)
	Intensa	16 (32.00)

Al igual que ocurre en la tabla 6, la mayor parte de la muestra estaba compuesta por pacientes en su mayoría hombres (32) con una mediana de edad de 73, cuyos cuidadores eran mujeres (44) con una mediana de edad de 62,50, con un bajo nivel de estudios (40),

cónyuges e hijos (44) que no trabajan fuera de casa (38) y con 34 con riesgo de claudicación. El rango de edad comprende de los 21 a los 88 años.

Figura 7.- Puntuación total escala Zarit post-intervención (n=50)



### 7.3.3.- Resultados clínicos de los pacientes

Tabla 13.- Variables clínicas de la muestra final (N=50)

N= 50	MEDIANA	RANGO INTERCUARTÍLICO	
		P25	P75
Karnofskv	45.00	37.50	50.00
N= 50	MEDIANA	RANGO INTERCUARTÍLICO	
		P25	P75
Katz	2.60	1.00	3.25
N= 50	RECuento (%)		
Tipo de tumor	digestivo	16 (32.00)	
	pulmón	16 (32.00)	
	ginecológico	11 (22.00)	
	otros	7 (14.00)	

Respecto a las variables clínicas de la muestra final, la mediana del índice de Karnofsky es de 45 siendo su Rango intercuartílico (RIC) de P25 de 37,50 y P 75 de 50. El índice de Katz tiene una mediana de 2,60 y un RIC de P25 de 1 y de P75 de 3,25.

El tipo de tumor se ha dividido en 4 categorías digestivo 16, pulmón 16, ginecológico 11 y otros 7.

#### 7.3.4.- Resultados del cuestionario de Zarit

Tabla 14.- Variables cuantitativas del cuestionario de Zarit

N= 50	MEDIANA	RANGO INTERCUARTÍLICO	
		P25	P75
Entrevista de sobrecarga del cuidador (Zarit)	47	38,75	59,00

\*Como se observa en la tabla, el estudio la distribución no es normal para la muestra N=50 por ello empleamos mediana y rango intercuartílico

La mediana del cuestionario de Zarit en su segunda administración fue de 47, disminuyendo 6 puntos respecto a la mediana de la muestra inicial.

Tabla 15.- Variables cualitativas del cuestionario de Zarit

N=50		RECuento (%)
Grado de claudicación	No	24 (48.00)
	Leve	10 (20.00)
	Intenso	16 (32.00)

El grado de claudicación obtenido con la muestra final y tras categorizarlo fue de 16 claudicación intensa, 10 claudicación leve y 24 no claudicación.

#### 7.4.- Estudio comparativo de la valoración del cuidador

##### 7.4.1.- Estudio comparativo de la valoración del cuidador al inicio

Tabla 16.- Comparación de la puntuación del Zarit entre las variables analizadas

N=121		N	MEDIA	DES.V. TÍPICA	ESTADÍSTICO Y PROBABILIDAD
Global		121	53.13	14.58	
Sexo paciente	Hombres	77	54.73	15.24	P 0,112 (Prueba de T)
	Mujeres	44	50.34	13.05	
Sexo cuidador	Hombres	18	46.11	12.68	P 0,026 (Prueba de T)
	Mujeres	103	54.36	14.60	
Edad paciente	< 70 años	67	52.94	13.48	P 0,031 Correlación de Pearson
	> 70 años	54	53.37	15.97	
Edad cuidador	< 70 años	94	54	14	P 0,105 Correlación de Pearson
	> 70 años	27	50	16	
Nivel estudios paciente	Sin estudios/Primarios	104	52.04	13.60	P 0,041 (Prueba de T)
	Secundarios/Universit.	17	59.82	18.70	
Nivel estudios cuidador	Sin estudios/Primarios	99	52.04	13.60	P 0,861 (Prueba de T)
	Secundarios/Universit.	22	59.82	18.70	
Nivel socioeconómico	Baio-medio	37	54.00	15.00	P 0,363 (Anova)
	Medio	78	54.00	15.00	
	Medio-alto	6	45.00	7.00	
Tipo tumor	Digestivo	41	39.07	13	P 0,843 (Prueba de T)
	Pulmón	36	38.92	17	
Otros cuidadores	Sí	61	50.20	13.37	P 0,025 (Prueba de T)
	No	60	56.12	15.26	
El cuidador trabaja fuera	Sí	33	53.03	15.21	P 0,963 (Prueba de T)
	No	88	53.17	14.43	
Técnicas de relajación	Sí	77	55.00	15.00	P 0,076 (Prueba de T)
	No	44	50.00	14.00	
Parentesco	Cónvuge	72	52.26	14.65	P 0,238 (Prueba de T)
	Hijos	35	52.43	13.49	
	Otros	14	59.36	16.32	

No hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas, ya que al haber un gran número de comparaciones, y al realizar la corrección para comparaciones múltiples no saldría ninguna.

#### 7.4.1.1- Tamaño del efecto para la variable “Sexo del cuidador”

Tras realizar la prueba d’de Cohen para la variable sexo del cuidador, de obtiene un efecto moderado, 0,58.

#### 7.4.1.2- Tamaño del efecto para la variable “Existencia de otros cuidadores”

Se calculó el tamaño del efecto para ver si existían diferencias entre los cuidadores principales que tenían otro cuidador, y los que no contaban con ninguna ayuda. La puntuación obtenida para dicha variable fue de 0,41, siendo una significación moderada.

#### 7.4.2.- Estudio comparativo de la valoración del cuidador pre y post

Tabla 17.- Análisis comparativo de la escala de Zarit pre-tratamiento y post-tratamiento

N=50		TOTAL PRE			TOTAL POST			TOTAL
		ME-DIANA	P25	P75	ME-DIANA	P25	P75	P
Global		54	39	63	47	38	59	0.023
Sexo paciente	Hombres	47	37	63	46	39	59	0.340
	Mujeres	58	44	66	49	38	59	0.080
Sexo cuidador	Hombres	52	41	58	42	37	56	0.400
	Mujeres	54	39	65	47	39	59	0.020
Edad paciente	< 70 años	53	34	65	43	37	50	0.630
	> 70 años	54	40	62	50	40	61	0.175
Edad cuidador	< 70 años	54	40	63	46	38	56	0.003
	> 70 años	50	37	66	55	42	62	0.477
Nivel estudios paciente	Sin estudios/Primar.	51	42	62	47	38	59	0.042
	Secundarios/Univer	58	46	69	48	43	58	0.307
Nivel estudios cuidador	Sin estudios/Primar.	53	41	63	47	38	59	0.111
	Secundarios/Univer	52	43	63	50	42	58	0.032
Nivel socioeconómico	Baio-medio	53	38	66	46	38	58	0.150
	Medio	55	41	63	48	39	59	0.142
	Medio-alto	46	32	54	43	30	47	0.109
Tipo tumor	Digestivo	58	40	65	57	40	59	0.205
	Pulmón	53	36	62	50	38	56	0.495
Otros cuidadores	Sí	49	39	62	47	41	58	0.312
	No	57	41	64	45	38	61	0.028

CONTINÚA TABLA 17...								
N=50		TOTAL PRE			TOTAL POST			TOTAL
El cuidador trabaja fuera	Sí	51	42	63	42	35	56	0.006
	No	54	39	64	47	40	62	0.245
Técnicas de relajación	Sí	37	41	63	48	40	61	0.171
	No	44	38	66	43	38	53	0.046
Parentesco	Cónvuge/hijos	58	39	51	55	38	44	0.025
	Otros	61	41	75	59	51	64	0.753

Lo más reseñable en esta tabla es la puntuación global de Zarit (0,023), mostrándose a su vez, el efecto de la intervención psicológica en las variables siguientes: sexo del cuidador mujer (0,020), nivel de estudios del paciente hombre con bajo nivel (0,042), nivel de estudios del cuidador mujer con alto nivel (0,032), la no existencia de otros cuidadores (0,028), el que el cuidador trabaje fuera de casa (0,006) y la no aplicación de técnicas de relajación (0,046). Para obtener todos estos resultados hemos empleado el test de Wilcoxon.

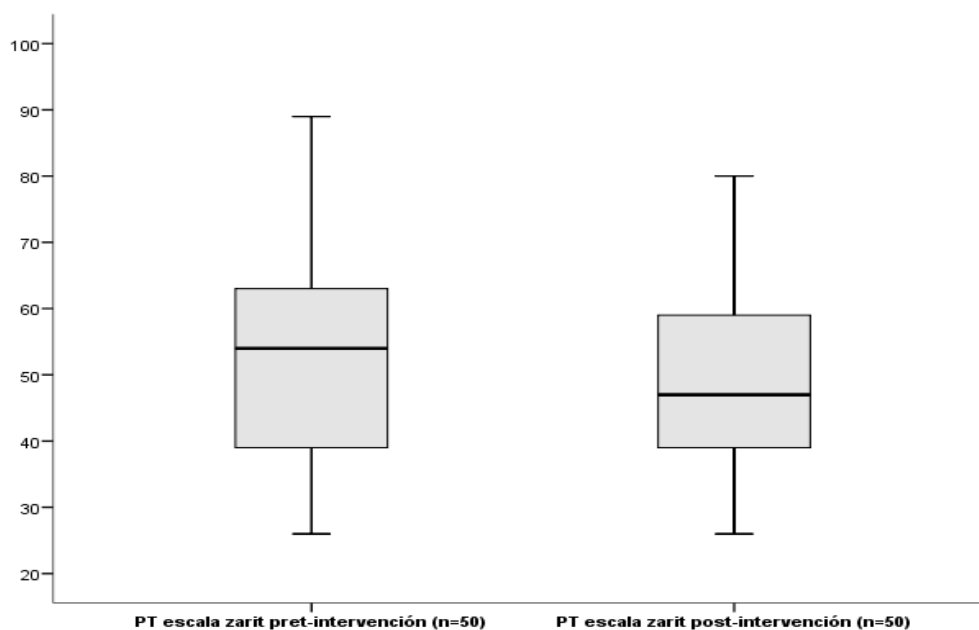
#### 7.4.2.1- Tamaño del efecto para el cuestionario de Zarit pre y post.

Se ha realizado la prueba d de Cohen para comprobar el tamaño del efecto de las diferencias entre la media pre y post del cuestionario de Zarit y se ha obtenido una puntuación de 0,42, siendo la significación típica del cambio moderada.

#### 7.4.2.2- Índice de cambio fiable para el cuestionario de Zarit pre y post.

Se ha calculado el índice de Truax para comprobar la significación clínica del cambio del pre-tratamiento al post-tratamiento en la escala de Zarit. Dicho índice establece que todos aquellos sujetos que sobrepasen una puntuación de 1,96 (Jacobson & Truax 1991) habrán obtenido un cambio positivo ( $p < 0,05$ ), en nuestro estudio se toma como referencia -1,96, puesto que una mejora significa una disminución de la puntuación. El resultado que hemos obtenido, es que de los 50 cuidadores a los que se les administra el cuestionario de Zarit en sus dos momentos temporales pre-intervención y post-intervención, mejoran 7 de ellos y empeoran 4, quedando 39 cuidadores en la misma situación de inicio.

Figura 8.- Escala Zarit pre-intervención y post-intervención (n=50)



Se observa una disminución estadísticamente significativa en la puntuación del cuestionario de Zarit  $p = 0,023$ , pasando de 53,13 a 47. Conviene mencionar que el cuestionario, tal y como dice el propio Zarit no es muy sensible al cambio.

Tabla 18.- Análisis comparativo de la claudicación

	PRE (frecuencia %)	POST (frecuencia %)	P
No claudica < 46	22 (44.00)	24 (48.00)	0,237
47 < Leve < 56	5 (10.00)	10 (20.00)	
Intensa > 57	23 (46.00)	16 (32.00)	

\*McNemar

Con el fin de profundizar en el estudio, tal y como se señala en la Tabla 17, *Análisis comparativo de la escala de Zarit pre-tratamiento y post-tratamiento*, no siendo una puntuación estadísticamente significativa.



### 7.4.3.- Estudio comparativo de la valoración del cuidador al final

Tabla 19.- Comparación de la variable dependiente con el resto de las variables analizadas

N=50		N	MEDIANA	RIC		PROBABILIDAD
				P25	P75	
Sexo paciente	Hombres	32	46	39	59	0,739 U de Mann-Whitney
	Mujeres	18	49	38	59	
Sexo cuidador	Hombres	6	42	37	56	0,631 U de Mann-Whitney
	Mujeres	44	47	39	59	
Edad paciente	< 70 años	21	43	37	50	0,178 U de Mann-Whitney
	> 70 años	29	50	40	61	
Edad cuidador	< 70 años	38	46	38	56	0,328 U de Mann-Whitney
	> 70 años	12	55	42	62	
Nivel estudios paciente	Sin estudios/Primar.	40	47	38	59	0,495 U de Mann-Whitney
	Secundar/Universit.	10	48	43	58	
Nivel estudios cuidador	Sin estudios/Primar.	40	47	38	59	0,711 U de Mann-Whitney
	Secundar/Universit.	10	50	42	58	
Nivel socioeconómico	Baio-medio	18	46	38	58	0,309 Pr.de Kruskal-Wallis
	Medio	29	48	39	59	
	Medio-alto	3	43	30	47	
Tipo tumor	Digestivo	16	48	40	59	0,976 U de Mann-Whitney
	Pulmón	16	45	39	56	
Otros cuidadores	Sí	25	47	41	58	0,038 U de Mann-Whitney
	No	25	45	38	61	
El cuidador trabaja fuera	Sí	12	42	35	56	0,581 U de Mann-Whitney
	No	38	47	40	62	
Técnicas de relajación	Sí	31	48	40	61	0,096 U de Mann-Whitney
	No	19	43	38	53	
Parentesco	Cónvuge	30	44	39	57	0,125 Pr.de Kruskal-Wallis
	Hijos	14	48	38	56	
	Otros	6	59	56	62	

En lo relativo a la comparación de la variable dependiente con el resto de variables, destacar que los cuidadores que tienen otra ayuda tienen presentadas diferencias estadísticamente significativas (0,038). Al haber realizado un gran número de comparaciones, se realiza la corrección de Bonferroni con un nivel de significación de  $>0,01$ , donde para alcanzar significación se requiere que la probabilidad sea inferior a

0.0042, por tanto 0.038 no resulta significativa.

### 7.5.- Escala de ansiedad y depresión (HAD)

Tabla 20.- Variables cuantitativas de la Escala de Ansiedad y depresión (HAD)

N= 121	MEDIANA	RANGO INTERCUARTÍLICO	
		P25	P75
Ansiedad	9.00	7.00	12.00
Depresión	7.00	5.00	11.00

En lo que respecta a las variables cuantitativas de la ansiedad y depresión, se obtuvo una mediana de 9 para ansiedad y de 7 para depresión, con un rango intercuartílico de 7-12 para ansiedad y de 5-11 para depresión.

Tabla 21.- Variables cualitativas de la Escala de Ansiedad y Depresión (HAD)

N=121		RECuento (%)
Ansiedad	No caso clínico	43 (35.50)
	Dudoso	33 (27.30)
	Caso clínico	45 (37.20)
N=121		RECuento (%)
Depresión	No caso clínico	63 (52.10)
	Dudoso	26 (21.50)
	Caso clínico	32 (26.40)

Como se muestra en la tabla, la variable ansiedad obtuvo un recuento de 43 (35,50%) no caso clínico, 33 (27,50%) dudoso caso clínico, 45 (37,20%) se incluyeron en la categoría caso clínico.

Para la variable depresión, los resultados obtenidos fueron 63 (52,10%), 26 (21,50%) y 32 (26,40%) respectivamente.

Tabla 22.- Análisis de la variable dependiente (Zarit) con la variable independiente (HAD) categorizado (n=121) resultado de la prueba de Chi cuadrado

Z A R I T	ANSIEDAD					
	N=121	NO CASO CLÍNICO	DUDOSO	CASO CLÍNICO	TOTAL	P
	No sobrecarga	23 (52,30%)	9 (20,50%)	12 (27,30%)	44 (100,00%)*	0,007
	Sobrecarga leve	5 (16,20%)	9 (34,60%)	12 (46,20%)	26 (100,00%)*	
	Sobrec. intensa	15 (29,40%)	15 (29,40%)	21 (41,20%)	51 (100,00%)*	
	Total	43 (35,50%)	33 (27,30%)	45 (37,20%)	121 (100,00%)*	
	DEPRESION					
	N=121	NO CASO CLÍNICO	DUDOSO	CASO CLÍNICO	TOTAL	P
	No sobrecarga	27 (61,40%)	8 (18,20%)	9 (20,50%)	44 (100,00%)*	0,213
	Sobrecarga leve	14 (53,80%)	3 (11,50%)	9 (34,60%)	26 (100,00%)*	
	Sobrec. intensa	22 (43,10%)	15 (29,40%)	14 (27,50%)	51 (100,00%)*	
	Total	63 (52,10%)	26 (21,50%)	32 (26,40%)	121 (100,00%)*	

\*Razón de verosimilitud

Respecto a la relación entre la ansiedad y la sobrecarga los resultados la confirman, mediante una diferencia estadísticamente significativa de 0,007 con nivel de significación 0.01.

Tabla 23.- Análisis de la variable dependiente (Zarit) con la variable independiente (HAD) categorizado (n=50) resultado de la prueba de Chi cuadrado

Z A R I T	ANSIEDAD					
	N=50	NO CASO CLÍNICO	DUDOSO	CASO CLÍNICO	TOTAL	P
	No sobrecarga	11 (50,00%)	2 (9,10%)	9 (40,90%)	22 (100,00%)*	0,070
	Sobrecarga leve	0 (0,00%)	2 (40,00%)	3 (60,00%)	5 (100,00%)*	
	Sobrec. intensa	7 (30,40%)	7 (30,40%)	9 (39,10%)	23 (100,00%)*	
	Total	18 (36,00%)	11 (22,00%)	21 (42,00%)	50 (100,00%)*	
	DEPRESION					
	N=50	NO CASO CLÍNICO	DUDOSO	CASO CLÍNICO	TOTAL	P
	No sobrecarga	14 (63,60%)	2 (9,10%)	6 (27,30%)	22 (100,00%)*	0,513
	Sobrecarga leve	3 (60,00%)	0 (0,00%)	2 (40,00%)	5 (100,00%)*	
	Sobrec. intensa	13 (56,50%)	5 (21,70%)	5 (21,70%)	23 (100,00%)*	
	Total	30 (60,00%)	7 (14,00%)	13 (26,00%)	50 (100,00%)*	

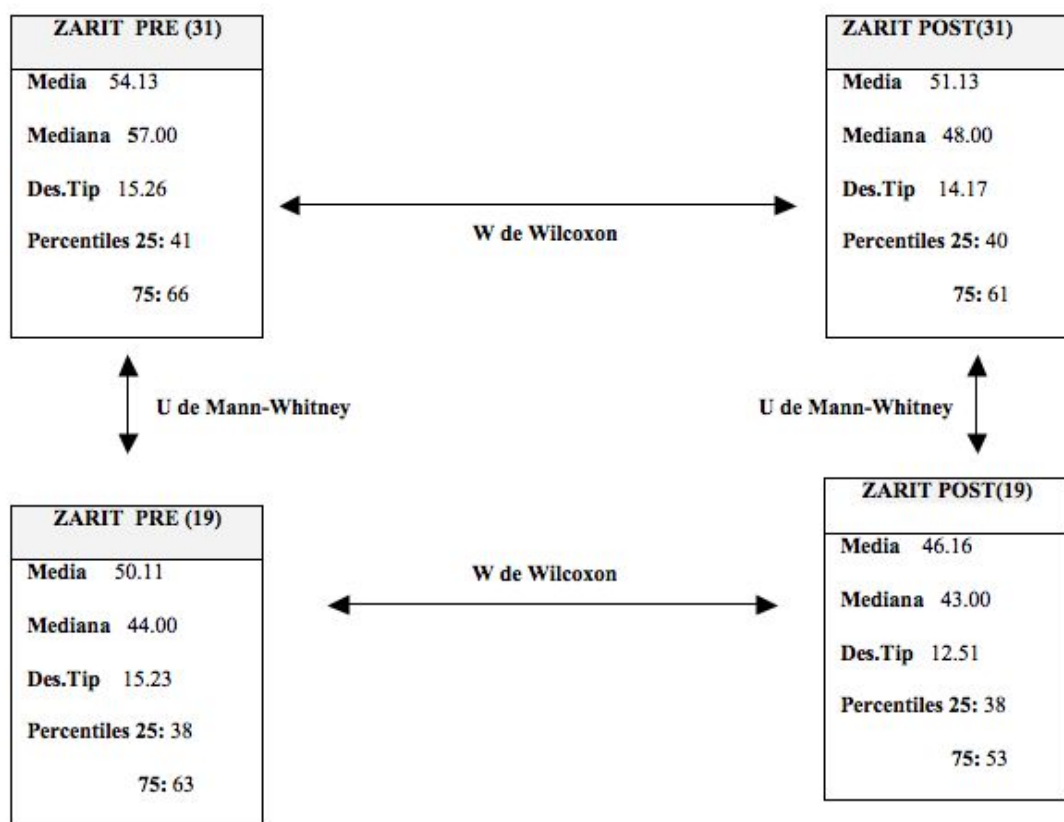
\*Razón de verosimilitud

Estos resultados reflejan los niveles de sobrecarga al inicio y final de la intervención respecto a la escala de ansiedad y depresión.

En la primera fase, con 121 sujetos, se obtuvo una probabilidad de 0,053 para ansiedad, mientras que en la segunda fase del estudio con 50 cuidadores, fue de 0,070, no encontrándose diferencias significativas para estos resultados.

### 7.5.1.- Estudio de la intervención en ansiedad

Figura 9.- Resultados de la intervención en ansiedad



A los cuidadores que presentaban ansiedad elevada en la primera visita se le practicaron técnicas de relajación y se realizó el análisis estadístico con los 50 cuidadores que pudieron participar en la segunda medición. De ellos 31 tuvieron ansiedad elevada y 19 no. La puntuación media en el Zarit pre fue 54,13 y la media post de 51,13, disminuyendo en 3 puntos tras la intervención, y el valor de Wilcoxon para los cuidadores que reciben técnicas de ansiedad es de 0,739. Respecto a los 19 cuidadores a los que no se les practicaron técnicas de relajación, la puntuación media en el Zarit pre-tratamiento fue de 50, 11 y en el post-tratamiento de 46,16, mostrándose una reducción

en la puntuación directa.

### 7.5.2.- Tamaño del efecto para la ansiedad

Tras realizar la prueba d' de Cohen para ver el efecto resultante de las técnicas de relajación, se obtiene un efecto moderado o bajo, siendo 0,35 la puntuación obtenida.

### 7.5.3.- Índice de cambio fiable Jacobson-Truax para la ansiedad

Respecto a la variable ansiedad, el índice de cambio fiable Jacobson-Truax para los 31 cuidadores que reciben atención específica mediante técnicas de relajación, se encuentra que 5 han mejorado, 2 han empeorado y 24 permanecen sin cambios.

## 7.6.- Resultados de la intervención psicológica

Tabla 24.- Resultados de la intervención psicológica

		ZARIT		P	OR		
		NO MEJORA recuento %	SI MEJORA recuento %		VALOR	IC 95%	
						Inf.	Sup.
Sexo paciente	Hombre	13 (40,60)	19 (59,40)	0,187	0,418	0,112	1,557
	Mujer	4 (22,20)	14 (77,80)				
Sexo cuidador	Hombre	2 (33,30)	4 (66,70)	0,971	1,034	0,170	6,310
	Mujer	15 (34,10)	29 (65,90)				
Nivel socioeconómico	Bajo-medio	6 (33,10)	12 (66,70)	0,417	0,26	0,162	2,234
	Medio	11 (37,90)	18 (62,10)				
	Medio-alto	0 (0,00)	3 (100,00)				
Estudios paciente	No/Primarios	15 (37,50)	25 (62,50)	0,296	0,417	0,078	2,228
	Secund./Universit.	2 (20,00)	8 (80,00)				
Estudios cuidador	No/Primarios	14 (35,00)	26 (65,00)	0,765	0,796	0,178	3,569
	Secund./Universit.	3 (30,00)	7 (70,00)				
Tipo de tumor	Digestivo	4 (25,00)	12 (75,00)	0,446	0,536	0,122	2,540
	Pulmón	6 (37,50)	10 (62,50)				
Otros cuidadores	Sí	9 (36,00)	16 (64,00)	0,765	0,837	0,259	2,700
	No	8 (32,00)	17 (68,00)				
El cuidador trabaja fuera	No	15 (39,50)	23 (60,50)	0,146	0,307	0,059	1,599
	Si	2 (16,70)	10 (83,30)				
Técnicas de relajación	No	5 (26,30)	14 (73,70)	0,369	1,768	0,506	6,179
	Si	12 (38,70)	19 (61,30)				
Parentesco	Cónyuge/hijos	14 (31,80)	30 (68,20)	0,378	2,143	0,383	11,984
	Otros	3 (50,00)	3 (50,00)				

Cuando analizamos los resultados de manera global y vemos en qué mejoran y en qué no mejoran tras la intervención psicológica, se observa que todas las categorías excepto en el grado de parentesco "otros" que permanece sin cambios, se produce alguna mejoría, diferente en cada una de ellas. Para el cálculo se ha empleado el estadístico Chi cuadrado.

## **8.- DISCUSIÓN**

El objetivo de nuestro trabajo es analizar la sobrecarga física y emocional en el cuidador principal del paciente oncológico terminal, y los factores que pueden influir en dicha sobrecarga. Es este un aspecto con frecuencia olvidado, y a menudo cuando se piensa en los enfermos se tiende a olvidar a las familias que les dan soporte. Los programas de seguimiento domiciliario han mostrado su efectividad para reducir el número de ingresos hospitalarios y mejorar la calidad de vida de estos enfermos (Cuervo, Prados & Alonso, 2010).

Hemos estudiado en una población española, en dos momentos temporales diferentes, la sobrecarga derivada del cuidado de enfermos oncológicos terminales, encontrándose niveles altos en el pre-tratamiento y en el post-tratamiento, medida a través del cuestionario de Zarit. Este cuestionario no es muy sensible al cambio, pero el estudio indica la necesidad de apoyo psicológico a los cuidadores durante todo el proceso. El uso de esta escala puede servir para reconocer a los cuidadores con más riesgo y poner en marcha medidas específicas de apoyo.

Como hemos ido viendo en los epígrafes anteriores, hacerse cargo de una persona dependiente en el propio domicilio –como es un enfermo oncológico terminal–, puede desencadenar en el cuidador, en la mayoría de los casos problemas de salud, dado que cuando una persona se siente sobrecargada comienza a notar alteraciones en todas las esferas de su vida (personal, laboral y social). El cuidado de un enfermo en fase terminal constituye una tarea ardua, compleja y exigente, y esa sobrecarga, en ocasiones, puede desembocar no sólo en alteraciones físicas (cansancio, dolores de cabeza, dificultades para dormir...), sino también en alteraciones psíquicas (depresión, ansiedad). También pueden aparecer alteraciones sociales motivadas por la falta de tiempo libre, o alteraciones laborales que pueden acabar repercutiendo en la economía doméstica.

Debemos considerar que, a diferencia del personal hospitalario, estos cuidadores no han recibido una formación específica para desarrollar esa atención tan exigente, a lo que se viene a sumar la necesidad en muchos casos de compaginar este



cuidado con la propia vida profesional. Asimismo, hay que tener presente que estos cuidadores tienen una fuerte implicación afectiva con el paciente, con lo que la carga emocional se ve acrecentada, dificultando la labor del cuidador.

Por otra parte, es excepcional encontrar domicilios adaptados para facilitar la vida del paciente paliativo y la labor del cuidador. No es extraño encontrarse con viviendas en bloques antiguos sin ascensor o con ascensores con dimensiones no aptas, con bañeras de difícil acceso en lugar de platos de ducha, o con camas que no se encuentran preparadas. Se dificulta así la vida del enfermo domiciliario, pero en la misma o en superior medida, se dificulta la labor del cuidador familiar encargado de atenderle.

Hasta el presente hemos venido centrado nuestra atención institucional en las necesidades del paciente, sin ser conscientes de ese familiar que desarrolla la generosa y dura labor de cuidador, que presenta también un deterioro físico y psicológico propios, y sin disponer de la atención sanitaria, y sobre todo, psicológica que está demandando. Quizá cabría atribuir parte de la responsabilidad de ello al concepto cerrado que tenemos de “salud”, donde aún a día de hoy, no parecen tener cabida los aspectos psicológicos; de ahí que las necesidades físicas del paciente sean evidentes y atendidas por el equipo médico, mientras que esas otras necesidades intangibles, relacionadas con la esfera de los sentimientos y las emociones, y que afectan al cuidador familiar, pasan desapercibidas para el sistema de salud y para la sociedad en general.

Nuestro estudio, a pesar del tamaño reducido de la muestra, 121 sujetos en el pre-tratamiento y 50 en el post-tratamiento, corrobora datos publicados hasta ahora en la literatura, y refuerza la necesidad de apoyo a los cuidadores para evitar la claudicación, derivada del impacto de cuidado. Los resultados descriptivos más destacados pueden resumirse en los siguientes:

– Primera fase: el 65,60% de los cuidadores presentan sobrecarga, siendo leve en el 32,80% de los casos, y intensa en el 67,20%. La media de edad es de 58,68

años, siendo el 81,50% mujeres, y el 88,40% cónyuges o hijos, y con un nivel de estudios primarios en el 81,80% de los casos. De estos cuidadores el 85,10% no trabajaba fuera de casa, y el 50,40% tenía otra ayuda (formal o informal). El Índice de Karnofsky al inicio era de 50, indicando un elevado riesgo de muerte en los 6 meses siguientes.

– Segunda fase: en este momento del estudio, el grado de sobrecarga tras la intervención disminuye, presentando sobrecarga el 52,00% de la muestra, siendo intensa en el 65,10% y leve en el 38,50%; llama la atención la bajada porcentual de los cuidadores que presentan sobrecarga. La media de edad es de 59,92 años. De ellos, el 88,00% son mujeres, y el 88% eran cónyuges o hijos, teniendo un nivel de estudios primarios el 80% de la muestra; el 76% no trabaja fuera de casa, y el 50% cuenta con otra ayuda. Transcurrido un mes desde la primera evaluación, el Índice de Karnofsky es de 45.

Teniendo en cuenta estos resultados, podemos dar respuesta a uno de los objetivos principales: existen niveles elevados de sobrecarga en los cuidadores de enfermos oncológicos terminales.

Los principales hallazgos de nuestro estudio pueden resumirse en los siguientes:

- La diferencia fundamental de nuestro estudio con los estudios revisados en la literatura, es la medición de la sobrecarga tras el tratamiento. No encontramos diferencias estadísticamente significativas tras realizar los análisis estadísticos pertinentes.
- Nuestros resultados acentúan la necesidad de comenzar la intervención de la manera más precoz posible, intentando detectar signos de sobrecarga en el cuidador antes de que se produzca la claudicación, dado que la mediana de supervivencia es de 43 días, perdiéndose más del 50% de la muestra en un mes. Ello hace que no se disponga de tiempo suficiente para poder abordar toda la sintomatología, y así poder evitar la claudicación y prevenir un duelo complicado, además de poder cumplir con el deseo de la mayoría de los enfermos de poder permanecer hasta el

fallecimiento en su domicilio (Libro Blanco sobre Normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, 2012).

- La sobrecarga y la ansiedad presentan una alta correlación.

En la literatura médica no existen muchas referencias que hayan analizado esta situación, por ello destacamos los trabajos de Alonso (2011) y Papastavrou, Charalambous & Tsangari (2009). Así, comparando nuestros datos con el estudio de Alonso (2011), encontramos datos muy similares en la mayor parte de las variables estudiadas, salvo en aspectos concretos como: el trabajo fuera de casa (en el caso de Alonso (2011) trabajan fuera de casa el 46,40% de la muestra, mientras que en nuestro estudio se detiene en el 14,90%); o la existencia de otros cuidadores (en la muestra de Alonso (2011) únicamente el 27,00% de los cuidadores presentaba una ayuda complementaria, mientras que en nuestro caso es el 50,40%). En este estudio comparamos las características de la muestra, pero no el nivel de sobrecarga, puesto que ellos no lo analizan.

Sin embargo, en el caso de Papastavrou y cols. (2009) existen diferencias con nuestros datos. Entendemos que ello se debe a un factor fundamental: mientras que en Alonso (2011) y en nuestro estudio 9 de cada 10 cuidadores son el cónyuge o el hijo, en el caso de Papastavrou y cols. (2009) 3 de cada 10 cuidadores no son ni cónyuges ni hijos. Esta diferencia en la relación de parentesco de los cuidadores altera en gran medida el resto de las variables con respecto a Alonso (2011) y a nuestro estudio (nivel de estudios, existencia de otros cuidadores, sexo). Sería un tema interesante plantear en futuras investigaciones el estudiar la sobrecarga en los distintos tipos de parentesco, puesto que en nuestra investigación el 88% de los cuidadores son cónyuges o hijos.

Respecto a la sobrecarga, la media de Papastavrou y cols. (2009) es de 37,1, si bien hay que considerar que sus puntuaciones van desde 0 hasta 88, mientras que en nuestro estudio se han considerado puntuaciones desde 1 hasta 110, obteniendo en nuestro caso una media de 53,13 en la primera medición y una mediana de 47 en la segunda. Por ello no podemos comparar directamente ambas mediciones, si bien sí podemos decir que el punto de corte de la sobrecarga en su estudio es de 44, mientras

que en nuestro caso es a partir de 46. Con este dato, cabe señalar que para Papastavrou y cols. (2009) el 32% de los cuidadores presentaban sobrecarga (por encima de una puntuación de 44), mientras que en nuestro estudio, previamente a la intervención, presentaban sobrecarga el 65,60% (por encima de 46). Hay que señalar, por tanto, que no son datos equiparables, ya que la medición y los puntos de corte varían considerablemente, alterando los resultados.

Es importante señalar los datos de Kim y cols. (2008) van en la misma línea que nuestros resultados, ellos señalan como factores de riesgo para la sobrecarga el ser mujer, joven, cónyuge, pertenecer a un estrato socioeconómico bajo, trabajar fuera de casa y carecer de apoyo emocional y social.

En este sentido, nuestro estudio pretende poner de relieve la existencia de esta sobrecarga del cuidador del paciente oncológico, ya que si bien las necesidades del paciente han sido ampliamente descritas en numerosos estudios anteriores (Bayes & cols., 1999; Bayes y cols., 2001; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005; Cuervo y cols., 2010), así como las del propio personal sanitario (Bermejo, 1995; Fonnegra, 2000), las demandas y necesidades propias del cuidador a menudo han sido olvidadas, sobreentendiendo que al tratarse en la mayoría de las ocasiones de un familiar del paciente, éste no se veía afectado, o se veía afectado en menor medida, por la sobrecarga que se da en el personal sanitario.

Así, en las revisiones de la literatura sobre estudios que valoran los cuidados dispensados a pacientes atendidos por un equipo de cuidados paliativos y a pacientes no atendidos, se encuentran importantes diferencias (Cabo Domínguez & Bonino, 2008). Del mismo modo, se observa que las necesidades de las familias de pacientes en situación terminal son similares, independientemente de las patologías de los enfermos (Burt, Shipman, Richardson, Ream & Addington-Hall, 2010). Igualmente, los programas de seguimiento domiciliario han mostrado su efectividad para reducir el número de ingresos y mejorar la calidad de vida de estos enfermos (Cuervo y cols., 2010).

Por otra parte, podemos decir que hay una gran cantidad de trabajos empíricos publicados sobre el estrés y el cuidado informal. Tantos, que hace ya más de dos décadas, el propio Zarit se planteaba si se necesitaban más estudios sobre estrés y cuidadores (Zarit, 1989). Lo cierto es que la mayoría de las investigaciones en este tema han sido descriptivas, centrándose en las consecuencias del estrés, y tratando de sugerir factores asociados con la problemática resultante en los cuidadores. Ciertamente es que está ampliamente contrastado que cuidar es una experiencia estresante, pero no es menos cierto que falta aún por conocer con claridad los determinantes de ese estrés, y son todavía muchos los trabajos científicos sobre las consecuencias perjudiciales de cuidar a un familiar que adolecen de la falta de un modelo teórico que los sustente; podríamos decir que hay más datos que teorías o modelos explicativos.

Conviene subrayar que los estudios referidos a intervenciones específicas con el cuidador “programas de ayuda al cuidador”, no pudieron concluir sobre cual es la intervención de elección, puesto que según señalan los autores se precisa de más estudios. Una revisión reciente de la literatura sobre la efectividad de las intervenciones con cuidadores, pone de manifiesto tanto el pequeño número de trabajos publicados sobre el tema como su baja calidad de diseño (Harding y cols., 2003; Melin-Johanson, Henoch, Strang & Browall 2012 \* ver anexo 6).

El que la intervención sea eficaz puede explicarse porque busca una comprensión global de la situación del cuidador, como describen Milberg y cols. (2004), en la que se conoce la situación del enfermo y su familia desde todos los puntos de vista, se exploran las capacidades y recursos de los cuidadores, y junto con ellos, se desarrolla una estrategia para poder afrontar los problemas que como individuo, ha de resolver el cuidador.

Los resultados que se presentan deben ser considerados sólo como una guía, y no como base de conclusiones irrevocables, dado que existen una serie de limitaciones que deberían ser tenidas en cuenta para futuras investigaciones, y que mencionaremos más adelante.

Perfil del cuidador.- Del análisis de nuestro estudio se desprende que el perfil del cuidador se corresponde con el de una mujer (85,1%), cónyuge o hija del paciente (88,4%), y con una edad ligeramente inferior a los 60 años (58,68 años de edad media en los cuidadores). Este cuidador-tipo tiene estudios primarios o no tiene estudios (81,8%), y no tiene otro trabajo fuera del hogar (85,1%).

Estos datos son comparables con los que se obtiene de la lectura de estudios similares (Bazo y cols., 1996; García-Lozano & Pardo, 1996; Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo & López, 2000; Rivera, 2001; Artaso y cols., 2003; González, Terán, Ponce & Sánchez, 2003; Alonso, Garrido, Díaz, Casquero & Riera, 2004; Lucas, Rovira, Salva, Vega & Aixa, 2004; Salmerón & Alonso, 2004; Barahona y cols., 2012). Así, según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERO, 1995), el cuidador principal suele ser una mujer (83%), de edad intermedia (M=52 años) (Rubio, & Sánchez, 1999; Moral y cols., 2003; González y cols., 2003), ama de casa (50%), y en la mayoría de las ocasiones hija del paciente (52%) o cónyuge (16%) (Gold, Cohen, Shulman, Zuccherro, Andrés & Etezadi, 1995; González y cols., 2003). Y datos similares se encuentran en el estudio de Escudero, López, Fernández, López, Ibáñez, García & Delgado (1999), donde el 90,4% de los cuidadores son mujeres, el 54% hijas, y tienen una edad media de 59 años (aunque el 69% de los cuidadores es mayor de 64 años).

Sobrecarga.- En nuestro caso, de la muestra inicial de 121 sujetos, y tras el empleo como hemos referido de la escala de Zarit para la detección de sobrecarga en los cuidadores, se observa que el 65,6% presentaba sobrecarga; y de estos, a su vez, el 32,8% se correspondía con sobrecarga leve, mientras el 67,2% tenía una sobrecarga intensa. Conviene señalar como indica el propio Zarit (Zarit 1989) que el cuestionario no es muy sensible al cambio, es decir que a pesar de ser un buen cuestionario para medir la sobrecarga, los ítems no reflejan bien el cambio.

Transcurrido un mes desde la primera intervención, de los 50 cuidadores que continuaban en el estudio, el 52% presentaban sobrecarga, mientras que el porcentaje de los que no tenían sobrecarga había aumentado hasta el 48%. Estos datos vienen a avalar que la intervención del psicólogo sobre el cuidador se muestra eficaz para combatir la sobrecarga de éste. Los resultados encontrados en la literatura consultada respecto al grado de sobrecarga, son concordantes con los nuestros (Gold y

cols., 1995; Campo, 2000; Astudillo y cols., 2001; Navaie, Feldman, Gould & Levine, 2002; Zabalegui, Juando, Izquierdo & Gual, 2004; Carpentier & Ducharme, 2005), excepto Salmeron y cols. (2004), quienes reportan 52,6% sin sobrecarga y 47,4% con sobrecarga leve o intensa.

Tras comprobar que existe sintomatología clara de sobrecarga en los cuidadores de pacientes oncológicos terminales, el siguiente paso fue averiguar qué factores podían estar relacionados o podían influir en dicha sobrecarga.

Conocer el grado de sobrecarga del cuidador es importante porque está demostrada su relación con la calidad de vida del mismo (Arber y cols., 1990), y porque existen evidencias de que puede verse mitigado a través de diferentes intervenciones (Bayes y cols., 2001; Alonso, Prieto & Antó, 1995), siendo los cuidadores los que soportan mayor grado de sobrecarga, y los que se beneficiarían de dichas intervenciones.

Distintos estudios han permitido correlacionar la presencia de sobrecarga con factores clínicos y asistenciales, siendo los más importantes la edad y la vulnerabilidad clínica del cuidador (Montorio, 1999; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995; Rajmil, Estrada, Herdman, Serra & Alonso, 2001; García Nieto y cols., 2003).

Claudicación.- En nuestro estudio se observa que la claudicación del cuidador es menor en el caso de los cuidadores de género femenino, con relación de parentesco de cónyuge o hijo, con bajo nivel de estudios, y nivel socioeconómico bajo o medio. También se observa que la claudicación es menor si el cuidador no tiene labores profesionales más allá de cuidar al paciente. Para Mor & Hiris (1983), si el cuidador primario es la esposa, el enfermo tiene una mayor posibilidad de morir en casa y la muerte en este lugar es cinco veces más frecuente cuando las esposas y las hijas y no los esposos y los hijos son los cuidadores. Otros factores importantes son la edad de los cuidadores, su formación para atenderle, la progresión de la enfermedad y las necesidades crecientes del cuidado.

Es interesante comprobar que si se aplican técnicas de relajación, el porcentaje de los cuidadores que no presentan claudicación, aumentan del pre-test al post-test.

En un estudio realizado en México (Alfaro, 2008), se encontró que los cuidadores de pacientes terminales presentaban mayor sintomatología depresiva y mayor percepción de impacto en su estado de ánimo. En él, se encontraron correlaciones positivas entre sobrecarga y depresión; sobrecarga y ansiedad; y depresión y ansiedad.

Ansiedad y depresión.- En nuestro estudio, del total de la muestra (n=121) encontramos que el 41,20% de los cuidadores presentan a la vez niveles altos de sobrecarga y de ansiedad, siendo la sobrecarga dependiente de la ansiedad. Respecto a la variable depresión, el 27,50% del total presentaba igualmente niveles elevados de sobrecarga y de depresión. Al igual que en la literatura revisada, los niveles de ansiedad suelen ser mayores que los de depresión (Buscemi, 2008).

Como se ha podido observar a lo largo del texto, no se realiza segunda medición de la variable ansiedad-depresión. Esto fue debido a que de los 50 cuidadores de la segunda fase del estudio, sólo se prestaron a cumplimentar la escala HAD 18 de ellos, aduciendo motivos de falta de tiempo, cansancio -"otra vez no, no tengo nada diferente que decir... y tengo que estar con mi marido"-; y al ser la sobrecarga el objetivo central de nuestro estudio, no se continuó con la recogida de estos datos. Por este motivo no se ha podido demostrar la eficacia de la intervención.

La sensación de bienestar de los cuidadores es peor que la de la población general, y por ello los niveles de ansiedad y depresión de los cuidadores son significativamente mayores (Grov, Dahl, Moun & Fossa, 2005).

Uno de cada dos cuidadores de un paciente con cáncer presenta niveles altos de ansiedad, y uno de cada cuatro niveles altos de depresión (Buscemi, 2008). Otros resultados (Molina, Romero, Romero, Rodríguez & Gálvez, 2005) muestran que los cuidadores informales de enfermos terminales presentan altos niveles de ansiedad (media 4,65) y depresión (media 2,81), medidos a través de la escala de ansiedad y depresión de Goldberg, lo que orienta a la presencia de probable psicopatología, datos similares a los obtenidos en nuestro trabajo empleando la escala HAD. Teniendo en cuenta que, a pesar de ser dos escalas que miden ansiedad y depresión, la escala de HAD no hace referencia a cuestiones físicas o síntomas somáticos.



En la literatura se afirma que los trastornos del estado de ánimo se han encontrado asociados a la actividad del cuidado en general, y a una mayor percepción de sobrecarga (Bilbao, 2002). Y de la misma manera, en otro estudio (Durán, 1999) se encontró una relación positiva entre una escala de sobrecarga y los resultados de una medición de depresión.

Los hallazgos indican que los cuidadores más sobrecargados también son los que tienen mayor riesgo de desarrollar sintomatología afectiva (ansiedad o depresión).

Apoyo social.- Nuestros datos van en la misma línea que los datos encontrados en la literatura revisada, es decir, que la no existencia de otros cuidadores conlleva un mayor nivel de sobrecarga, como se puede comprobar en los resultados obtenidos, tanto en la primera fase del estudio con  $n=121$  (0,026), como en la segunda (0,038), así como al comparar las dos muestras (0,028).

Un menor apoyo social se asocia con mayores niveles de malestar emocional (Quayhageny & Quayhageny, 1988; Hinrichsen y cols., 1994), de sobrecarga (Zarit y cols., 1980; Harper & Lund, 1990), de depresión (Haley, 1997; Laserna, Castillo, Peláez, Navío, Torres & Rueda, 1997; Llácer, 2002), de ansiedad (Laserna y cols., 1997) y de ira (Semple, 1992), con una mayor sintomatología física en el cuidador (Morrisey, Becker & Rubert, 1990; Goode y cols., 1998), más episodios de taquicardia (Uchino, Snyderman, Lambert, Qureshi, Shapira, Sansaricq, (...) & Matsuda, 1992), y una mayor reducción de la respuesta inmunológica (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask & Glaser, 1991).

En ciertos estudios parece claro que no es tanto la cantidad de apoyos sociales, es decir, la cantidad de personas que ayudan al cuidador, como la satisfacción con el apoyo social la que explica una menor afectación emocional en los cuidadores (George y cols., 1986; Thompkins, Schulz & Rau, 1988; Vitaliano y cols., 1991; Mittleman y cols., 1995). Así, los cuidadores más satisfechos con su red social experimentan unos menores niveles de depresión, sin que manifestaciones específicas del apoyo social, como son el número de visitas, llamadas telefónicas o ayudas de otros familiares y amigos, se asocien significativamente con unos menores niveles de depresión del cuidador principal (Mittelman y cols., 1995; Thompkins y cols., 1988;

Vedhara, Shanks, Wilcock & Lightman, 2001). Por el contrario, quienes consideran que el apoyo social que reciben es insuficiente presentan un mayor consumo de psicofármacos (George y cols., 1986). En este mismo sentido, las investigaciones que diferencian entre apoyo social instrumental –véase, contar con un segundo cuidador– y apoyo social emocional –por ejemplo, contar con relaciones de confianza–, encuentran que es este último tipo de apoyo, y no el primero, el que se asocia con unos menores niveles de depresión (Zunzunegui, Béland, Llácer & Keller, 1999; Zunzunegui y cols., 2002; Crespo & López, 2006). Nuestros datos confirman que en la población estudiada los cuidadores que tienen otro tipo de apoyo, bien sea instrumental o emocional, tienen menor grado de sobrecarga. Destacando que la no existencia de otros cuidadores presenta un mayor nivel de sobrecarga con una diferencia estadísticamente significativa (0,028), y se beneficia en mayor grado de una intervención psicológica. Un 68% de ellos mejora tras la intervención.

Así, Pearce, Singer & Prigerson (2006), en un estudio transversal con 162 cuidadores de enfermos oncológicos concluye que un menor apoyo social conlleva peor calidad de vida y puntuaciones más altas en ansiedad y depresión. Del mismo modo, Kurtz, Kurtz & Given (1997) en su estudio refiere que un mayor apoyo social implica menos sintomatología ansioso-depresiva.

Por lo anterior, y como se puede observar, es evidente que la falta de apoyo social en el cuidador repercute en la aparición de trastornos emocionales.

Tanto los resultados encontrados en población anglosajona como en población española de cuidadores de enfermos oncológicos en situación terminal, son similares. Son destacables, por ejemplo, en el estudio de Alonso (2011), los datos de sexo, parentesco y nivel de estudios siendo muy parecidos a los nuestros.

Situación funcional del enfermo: respecto a la puntuación del Índice de Karnofsky la media obtenida en nuestros datos es de 50 y según la literatura consultada (Buccheri, Ferrigno & Tamburini 1996; Yates, Chalmer & McKegney 1980; Conill, Verger & Garrigós 2003) consideran que un alto porcentaje de pacientes (84,5%) con cáncer avanzado presentan un IK inferior a 60. Respecto a su influencia en la sobrecarga del cuidador nuestros resultados no muestran relación entre mayor deterioro y mayor sobrecarga.

Por su parte, respecto a las limitaciones que nuestro estudio presenta, podemos citar como la más importante la existencia de algunos problemas metodológicos en nuestra investigación. La muestra está sesgada puesto que es pequeña, está compuesta tan sólo por cuidadores de enfermos oncológicos en situación terminal atendidos en su domicilio, no existió grupo de control (Baumgarten, 1989; Mortimer, Boss, Caron & Horbal, 1994; Switzer, Wisniewski, Belle, Burns, Winter, Thompson & Schulz, 2000), y se han perdido muchos casos en el seguimiento.

Otra de las limitaciones es la cuantificación empleada en el cuestionario de Zarit, ya que la versión española que está validada presenta una puntuación diferente a la versión original inglesa, puesto que la española empieza desde 5 y la versión original desde 0. Con esta última codificación, la puntuación global oscila entre 22 y 110, lo que hace que la comparación de los estudios realizados en España no se pueda hacer de forma directa, debido a que los resultados de nuestro país darían lugar a puntuaciones artificialmente altas cuando se comparasen con el resto de países.

Respecto a los puntos de corte empleados, el autor del cuestionario no estableció ningún punto de corte, sin embargo, en España es habitual considerar que una puntuación  $\leq 46$  se corresponde con “no sobrecarga”, una puntuación entre 47-55 sería “sobrecarga leve”, y  $\geq 56$  implicaría “sobrecarga intensa”; y en base a ello se ha realizado el presente estudio.

Consideramos que la intervención ha sido eficaz, puesto que se han encontrado diferencias entre los resultados del test y del post-test, no siendo dichas diferencias significativas probablemente porque el número de la muestra es pequeño, por lo que convendría realizar estudios posteriores con muestras más grandes para confirmar los resultados.

Por tanto, entendemos que se hace necesario plantear futuras investigaciones, que vengan a confirmar en su caso, los datos obtenidos en el presente estudio, y que tengan en cuenta los siguientes aspectos:

- La necesidad de establecer un grupo de control.

- Establecer un tamaño de la muestra con valores significativos.
- Realizar más estudios longitudinales.
- Empezar actuaciones encaminadas a apoyar a los cuidadores, tanto de forma preventiva como de soporte lo antes posible.

Finalmente, junto a la demostrada eficacia de la intervención sobre los cuidadores (Duggelby, Wrigyh, Williams, Degener, Cammer & Holtslander, 2007), debe llevar a plantearnos la necesidad de adelantar el inicio de esta intervención, reclamando vivamente de quien ostenta la potestad para facilitar los medios humanos, que se tome conciencia de la importancia de lo aquí expuesto, y se adopten las medidas técnicas y los recursos económicos necesarios que conduzcan a facilitar el inicio de la intervención en el entorno de los cuidados paliativos, máxime cuando -como se ha expuesto-, todo ello repercute a su vez en el sistema de sanidad, y más importante aún, en la propia salud -que como hemos dicho tantas veces a lo largo del presente estudio, es algo más intangible que los simples aspectos que pueden ser medidos y evaluados de forma objetiva- de pacientes y cuidadores.

## **9.- CONCLUSIONES**

Mediante este estudio hemos dado respuesta a las cuestiones que se habían planteado entre los objetivos del estudio.

1.- Existen altos niveles de sobrecarga en los cuidadores de enfermos oncológicos terminales.

2.- Existen niveles altos de ansiedad y depresión que se mantienen estables en el tiempo, justificando una evaluación continua de los cuidadores y una intervención psicológica durante todo el proceso de cuidado.

3.- La situación clínica del paciente, medida a través de los índices de Karnofsky y Katz, no influye en la sobrecarga del cuidador.

4.- No ha sido posible evaluar si una intervención específica puede mejorar el grado de sobrecarga. Sería preciso evaluar a estos cuidadores tras el fallecimiento, para continuar la atención.

#### **Recomendación clínica.**

Los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión encontrados son muy elevados; por ello es necesario que todos los cuidadores sean evaluados en estas variables y se proporcione atención psicológica a todos ellos.

## **10.- BIBLIOGRAFÍA**

AARP (2001). *In the Middle: A report on Multicultural Boomers Coping with Family and Aging Issues*. Washington, DC: AARP.

Abellán, A., & Puga, S. (2001). La dependencia entre los mayores. *En CECS, 8º Informe España*. Madrid: Fundación Encuentro.

Addington-Hall, J.M., MacDonald, L.D., Chamberlain, J., Freeling, P., Bland, J.M., & Raferty, J. (1992). Randomized controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *BMJ*, 305, 1317-1322.

Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliat Med*, 14; 499-507.

Albert, M., Smith, L.A., Scherr, P.A., Taylor, J.O., Evans, D.A., & Funkenstein HH. (1991). Use of brief cognitive tests to identify individuals in the community with clinically diagnosed Alzheimer's disease. *Int J Neurosci*, 57, 167-178.

Albinsson, L., & Strang, P. (2003). Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *J Palliat Med*; 6: 225-35.

Alcalá, MJ. (2003). *Elaboración y validación de un cuestionario reducido de la versión española del cuestionario de calidad de vida específico para la enfermedad inflamatoria intestinal*. Tesis doctoral. Barcelona.

Alecxih, L.M.B., Zeruld, S., & Olearczyk, B. (2001): Characteristics of Caregivers Base don the Survey of Income and Program Participation. Nacional Caregiver Support Program: Selected Issue Briefs. Washington, DC: *U.S. Departement of Health and Human Services, Administratiosn on Aging*.

Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., & Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa Alois. *Atención Primaria*, 33, 61-68.

Alonso A. (2011). Care of patieent's familias during cancer final stages. *Salud y ciencia*, vol. 8 (3) 255-258.

Alonso C. (2006). Repercusión psicológica de la enfermedad en el paciente oncológico, adaptación e intervención. Recuperado el 04 de agosto de 2009, de <http://www.psiquiatria.com/boletin/revista/172/24619/?++interactivo>.

Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J.M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (cuestionario de salud SF-36: un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104, 771-6.

Alfaro, O. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*; 46 (5): 485-494.



Alspaugh, M.E.L., Stephens, M.A.P., Townsend, A.L., Zarit, S.H., & Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: Objective subjective primary stress as predictores. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.

Álvarez, M., Alaitz, A.T., de Brun, E., Cabañeros, J.J., Calzón, M., Cosío, I., García P., García-Cañedo, R., Pardo, I., & Suárez, A. (1992). Capacidad funcional de pacientes mayores de 65 años, según el índice de Katz. Fiabilidad del método. *Atención Primaria*; 10(6): 812-816.

Amaert, A., Gabos, T., Ballenas, V., & Rutledge, R.D. (2010). Contributions of a retreat weekend to the healing and coping of cancer patients' relatives. *Qual Health Res*; 20: 197-208.

Andrews, S.C. (2001). Caregiver burden and symptom distress in people with cancer receiving hospice care. *Oncology Nursing Forum*, 28, 1469-1474.

Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. New York: Academic Press.

Anthony-Bergstone, C.R.; Zarit, S.H., & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.

Antonucci, T., & Jackson, J. (1990). *Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: Una perspectiva del transcurso de la vida*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 129 – 149.

Arai, A., & Washio, M. (1995). Burden felt by family caring for the elderly members needing care in southern Japan. *Ageing and Mental Health*, 3, 158-164.

Arber, S., & Ginn J. (1990). The meaning of informal care: Gender and the contribution of elderly people. *Ageing and Society*. 10: 429-54.

Argimón, JM., & Jiménez, J. (1991). *Métodos de investigación. Aplicados a la atención primaria de salud*. Barcelona: Doyma.

Arno, P. S. (2002). The economic value of informal caregiving, U.S., 2000. Comunicación presentada a la *Annual Meeting of the American Association for Geriatric Psychiatry*. Florida.

Artaso B., Goñi A., & Gómez A.R. (2001a). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. *Geriátrika*, 17, 39-43.

Artaso B., Goñi A., & Gómez A.R. (2001b). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista de Psicogeriatría*, 1, 18-22.

Assous, L., & Ralle, P. (2000). La prise en charge de la dépendance des personnes âgées: une comparaison internationale. *DREES: Études et Résultats*, 74.

Artaso, B, Goñi A, & Biurrun A (2003). *Cuidados informales en la demencia*:

*predicción de sobrecarga a cuidadoras familiares. Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* 38: 212-18.

Astudillo, W., Mendinueta, C., & Orbegozo, A. (1996). *Cuidados Paliativos en atención primaria*. Madrid, España: Biblioteca básica DuPont Pharma para el médico de Atención Primaria. Madrid, 1996. 57-83.

Astudillo, W., & Mendinueta, C. (1998). *La comunicación en la fase final*. Biblioteca Básica DuPont Pharma para el médico de A.P. Nilo Industrias. Madrid. 1998, 37-65.

Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2001). *¿Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal?* (Diputación Foral de Alava, Ed.) 3ª Edición.

Astudillo, W., Mendinueta C., & Astudillo E. (2008). *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Ed. Barañain: EUNSA, p. 75-92.

Astudillo, W., Mendinueta, C., & Granja, P. (2008). Como apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología. Vol. 5. Num. 2-3*, pp. 359-381.

Axelsson, B., & Sjödén, P.O. (1998). Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliat Med*; 12: 29-39.

Badía, X., Salamero, M., & Alonso, J. (2007). *La medida de la salud. Guía de escalas de medida en español*. 4ª ed. Barcelona: Edimac.

Bains, M. (2003). Projecting future needs: Long-term projections of public expenditure on health and long-term care for EU Member States. En OECD: *A Disease-based Comparison of Health Systems: What is best and at what cost?* Paris: OECD, pp. 145-162.

Baltes, M.M., Wahl, H.W., & Schmid-Furstoss, U. (1990). The daily life of elderly Germans: Activity patterns, personal control, and functional health. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45, P173 – P179.

Barahona, H., Vilorio, A., Sánchez, M., & Callejo, M.S. (2012). Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*; 19: 100-4.

Barbeito, R.L. (2002). La familia y los procesos de socialización y reproducción sociopolíticas de la juventud. *Revista de Estudios de Juventud*, nº 58. Emancipación y familia.

Barreto, M., Pérez, M.A., & Molero M. (1998). La comunicación con la familia. Claudicación familiar. *Enfermería en cuidados paliativos*. Madrid: Panamericana, 227-35.

Barreto, M.P., Molero, M., & Pérez, M.A. (2000). *Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos*. En F. Gil (ed.): Manual de

Psicooncología. Madrid: Nova Sidonia Oncología, 137 – 171.

Barreto, P., Barbero, J., Arranz, P., Bayés, R., & Díaz, J.L. (2008). Counselling y soporte psicológico al final de la vida. *Medicina Paliativa*, Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5 ed. Barañain: ENUSA, P93-99.

Bass, D.M., & Bowman, K. (1990). The transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. *Gerontologist*, 30, 35-42.

Bass, D.M., McClendon, M.J., Deimling, G.T., & Mukherjee, S. (1994). The influence of diagnosed mental impairment on family caregiver strain. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49, S146-S155.

Bass, D.M., Noelker, L.S., & Rechlin, L.R. (1996). The moderating influence of service use on negative consequences. *Journal of Gerontology*, 51B (3), S121-S131.

Bass, D.M., & Noelker, L.S. (1997). Family caregiving: A focus for aging research and intervention. *Gerontology perspectives and issues*. New York, NY: Springer Publishing Company, 243-264.

Bass, D.M. (2002). Content and implementation of a caregiver assessment. *Issue Brief, National Family Caregiver Support Program*. Washington, D.C.: U.S. Administration on Aging, 2.

Bátiz A. (2005) ¿Cuidamos a los cuidadores?. Disponible en <http://www-enelcorreodigital>. Consultado el 08 enero 2011. *Journal of Palliative Nursing* 2005; 8 (6):266-275. En: Expósito Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes

Baumgarten, M. (1989). The health of persons giving care to demented elderly: a critical review of the literature. *Epidemiology*, 42, 1137-1148.

Baumgarten, M., Hanley, J.A., Infante-Rivard, C., Battista, R.N., Becher, R., & Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly personas with dementia: A longitudinal study. *Ann. Intern. Med.*, 120, 126-132.

Bausell, R.B. (1986). *A practical guide to conducting empirical research*. New York: Harper & Row Publishers, 20-30.

Baxter, E.C. (2000). Caregiver Assessment: Learn about the Caregiver, Distinct from the Person with Dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 1, 62–70.

Bayés, R., & Limonero, T. (1999). Prioridades en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 6 (1), 17-19.

Bayés R. (2000). Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*;7:3,101-5.

Bayes, R., Limonero, J., Barreto, P., & Comas, M. (2001). Protocolo de una

investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 8 (2), 71-78.

Bazo, M.T. (1991). El estatus familiar y la salud, elementos clave en la institucionalización de personas ancianas. *Rev Gerontol*, 1.

Bazo, M.T., & Domínguez, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas y las políticas sociales. *Rev. Esp. Investig. Sociol.* 73:43-56.

Bazo, M.T. (1998). El cuidador familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española Geriatria y Gerontología*, 33, 49-56.

Baztán, J.J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G., & Manzarbeitia, J. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española Geriatria y Gerontología*, 28, 32-40.

Baztán, J.J., González, J.I., & Del Ser, T. (1994). *Escalas de actividades de la vida diaria*. Barcelona: J. R. Prous Editores, pp. 137-164.

Beach, S.R., Schulz, R., Williamson, G.M., Weiner, M.F., & Lance, C.E. (2005). Risks factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *J Am Geriatr Soc.* 53: 255-61.

Bee, P.E., Barnes, P., & Luker, K.A. (2009). A systematic review of caregiver's needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *J clin Nurs* 18 (10): 1379-93, 2009.

Béland, F., & Zunzunegui, M.V. (1995). La salud y las incapacidades funcionales. Elaboración de un modelo causal. *Rev. Gerontología*, 5, 259-273.

Belasco, A.G., & Sesso, R. (2002). Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis*, 39 (4), 805 – 812.

Bellón, J.A., Delgado, A., Luna, J.D., & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Atención Primaria*, 18 (6), 289-296.

Benítez del Rosario, M.A., Salinas Martín, A., & Asensio Fraile, A. (2000). *Valoración multidimensional en cuidados paliativos*. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica. 207-35.

Benton, D., & Marshall, C. (1991). Elder abuse. *Clinics in Geriatric Medicine*, 7 (4), 831-845.

Benzein, E., & Saveman, B. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *Int J Palliat Nurs*; 14: 439-45.

Berkman, L.F. (1983). Assessment of social networks and social support in the elderly.

*J Am Geriatr Soc*, 31, 743-749.

Berkman, L.F., Seeman, T.E., Albert, M., Blazer, D., Kahn, R., Mohs, R., Finch, C., Schneider, E., Cotman, C., McClearn, G., Nesselroade, J., Featherman, D., Garnezy, N., McKhann, G., Brim, G., Prager, D., & Rowe, J. (1993). High, usual, and impaired functioning in community – dwelling older men and women: Findings from the MacArthur Foundation Research Network on Successful Aging. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1129 – 1140.

Bermejo, J.C. (1995). La comunicación como medio terapéutico. En: *II curso de Cuidados Paliativos para el personal sanitario. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos San Sebastián*, 16-43.

Berry, G.L., Zarit, S.H., & Rabatin, V.X. (1991). Caregiver activity on respite and nonrespite days: A comparison of two service approaches. *The Gerontologist*, 31, 830-835.

Bertrán, J., & Pasarín, A. (1992). La escala de Barthel en la valoración funcional de los ancianos. *Revista Española Geriatria y Gerontología*, 27 (8), 135.

Bethesda, M.D. (2004). *Caregiving in the U.S.*, National Alliance for Caregiving.

Biegel, D.E., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park: Sage.

Biegel, D.E., Bass, D.M., Schulz, R., & Morycz, R. (1993). Predictors of in – home and out-of-home service use by family caregivers of Alzheimer’s disease patients. *Journal of Aging and Health*, 5, 419 – 438.

Biegel, D., & Schulz, R. (1998). Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations*, 48, 345-354.

Bilbao, A. (2002). *Suficiencia investigadora: Percepción de crisis y tipología familiar*. Universidad de Deusto.

Biopsicología.net (2004). N6: Discapacidad - 2.2.4.4.1. Instrumentos para la valoración de la capacidad física y las actividades de la vida diaria. [www.biopsicología.net/fichas/page\\_5282.html](http://www.biopsicología.net/fichas/page_5282.html).

Birkel, R. C. (1987). Toward a social ecology of the home-care household. *Psychology and Aging*, 2 (September), 294 – 301.

Biurrun, A., Artaso, B., & Goñi, A. (2003). Apoyo social en cuidadores familiares de enfermos con demencia. *Geriatrka*, 19, 181-187.

Blanco, A., Antequera, R., & Aires, M<sup>a</sup>. M. (2002). Percepción subjetiva del cáncer. *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi.

- Blanco, E. (1998). Personas dependientes. *Minusval.*, núm. 112. Madrid: IMSERSO.
- Blanes, A., Gil, F., & Pérez, J. (1996). *Población y actividad en España: evolución y perspectivas*. Barcelona: Servicio de Estudios de la Caixa, Colección Estudios e Infomes, nº 5.
- Boaz, R.F. (1996). Full-time employment and informal caregiving in the 1980s. *Medical Care*, 34 (6), 524-536.
- Bookwala, J., & Schulz, R. (1998). The role of neuroticism and mastery in spouse caregiving assessment of response to a contextual stressor. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, P155– P164.
- Boss, P., Caron, W., Horbal, J., & Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Family Process*, 33, 305-325.
- Bourgeois, M., Schulz, R., & Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *International Journal on Aging and Human Development*, 43, 35-92.
- Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias ligadas al género y a la generación*. Tesis doctoral. TDX-0204105-093133.
- Bowers, B. (1987). Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Advanced Nursing Science*, 9, 20–31.
- Bowling A. (1994). *La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Masson.
- Bowman, KF, Rose, JH, & Deimling GT. (2005). Families of long-term cancer survivors: health maintenance advocacy and practice. *Psychooncology* 14 (12): 1008-17.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden: making the concept scientifically useful and policy relevant. *Res Aging*, 14, 3–27.
- Bradley, E.H., Prigerson, H., & Carlson, M.D. (2004). Depression among surviving caregivers: Does length of hospice enrollment matter? *American Journal of Psychiatry*, 161, 2257-2262.
- Brodaty, H. (1992). Carers: training informal carers. *Advances in Psychogeriatrics*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Brodaty, H., & Luscombe, G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 62-70.

- Brodaty, H., & Green, A. (2000). *Family caregivers for people with dementia*. Dementia. (2ª edición). London: Arnold.
- Brodaty, H., Green, A., Banerjee, S., Mittelman, M., Schulz, R., Whitehouse, P., Harvey, R., Powell, M., Prince, M., Rios, D., & Zarit, S. (2002). Towards harmonisation of caregiver outcome measures. *Brain Aging*, 2 (4), 3-12.
- Brodaty, H., & Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Aust N Z J Psychiatry*, 24, 351–361.
- Brown, L.J., Potter, J.F., & Foster, B.G. (1990). Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *J Am Geriatr Soc*, 38, 455-60.
- Brubaker, T. (1990). *Family relationship in later life*. Newbury Park: Sage.
- Bruce, M.L., Seeman, T.E.M., Merrill, S.S., & Blazer, D.G. (1994). The impact of depressive symptomatology on physical disability: MacArthur Studies of Successful Aging. *American Journal of Public Health*, 84, 1796 – 1799.
- Bruera, E.D., & Portenoy, R.K. (2009). *Cancer Pain: Assesment and Management*. Cambridge University Press.
- Bulbena, A., & Berrios, G.E. (1986). Pseudodementia: facts and figures. *Br. J. Psychiatry*, 148, 87-94.
- Burdz, M.P., Eaton, W.O., & Bond, J.B. Jr. (1988). Effect of respite care on dementia and nondementia patient: boundary ambiguity and mastery. *Fam Process*, 29, 1 – 10.
- Burns, A., Lawlor, B., & Craig, S (1999). *Assessment Scales in Old Age Psychiatry*. London: Martin Duniz Ltd.
- Burt, J., Shipman, C., Richardson, A., Ream, E., & Addington-Hall, J. (2010). The experiences of older adults in the community dying from cancer and non-cancer causes: a national survey of bereaved relatives. *Age Ageing*, 39: 86-91.
- Buscemi V. (2008). Consecuencias emocionales del cuidar y necesidades insatisfechas del cuidador primario. *Medicina Paliativa: Resúmenes de Ponencias*. 7º Congreso SECPAL, Salamanca, 2008, Vol 15, supl., p.28.
- Cabo Domínguez, P., & Bonino, I. (2008). Sobrecarga del cuidador principal en relación con el paciente en situación terminal. *Medicina Paliativa, Resumen de ponencias*; 15 (supl):1.
- Cabrera, A., Menéndez, A., Fernández, A., Acebal, V., García, J.V., Díaz, E., & Salamea, A. (1999). Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Atención Primaria*, 23, 434-440.
- Callahan, J.J., Jr. (1989). Play it again Sam – There is no impact. *The Gerontologist*, 29,

5 – 6.

Camacho, T.C., Strawbridge, W.J., Cohen, R.D., & Kaplan, G.A. (1993). Functional ability in the oldest old: Cumulative impact of risk factors from the preceding two decades. *Journal of Aging and Health*, 5, 439 – 454.

Cameron, J.I., Franche, R.L., & Cheung, A.M. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 94 (2): 521-7.

Campo, M.J. (2000). *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).

Cantor, M., & Little, V.C. (1985). Aging and Social Care. Life space and social support system of the inner city elderly of New York. *Gerontologist*, 15, 23 – 27.

Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept development*. New York: Behavioral Publications.

Carmichael, F., & Charles, S. (1998). The Labour Market Costs of Community Care. *Journal of Health Economics*, 17 (6), 747-67.

Caro, J., Ward, A., Ishak, W., Miglaccio-Walle, K., Getsios, D., Papadopoulos, G., & Torfs, K. (2002). To what degree does cognitive impairment in Alzheimer's disease predict dependence of patients on caregivers?. *BMC Neurol.*, 19, 2 (1), 6.

Carpentier, N., & Ducharme, F. (2005). Support network transformations in the first stages of caregivers career. *Qualitative Health Research*, 15 (3), 289-311.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial* (pp. 14-157). Valencia: Tirant lo Blanc.

Carter, P.A. (2002). Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncol Nurs Forum* 29 (9): 1277-83.

Cartwright, J.C., Archbold, P.G., Stewart, B.J., & Limandri, B. (1994). Enrichment processes in family caregiving to frail elders. *Advanced Nursing Science*, 17, 31 – 43.

Casado, D., & López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Colección Estudios Sociales, núm. 6. Barcelona: Fundación La Caixa.

Casarett, D., Pickard, A., & Bailey, F.A. (2008). Do palliative consultations improve patient outcomes?. *J Am Geriatr Soc* 56 (4): 593-9.

Caserta, M.S., Luna, D.A., Wright, S.D., & Redburn, D.E. (1987). Caregivers to dementia patients: The utilization of community services. *The Gerontologist*, 27 (2),



209-214.

Casey, B., Oxley, A., Whitehouse, E., Antolin, P., Duval, R., & Leibfritz, W. (2003). Policies for an ageing society: recent measures and areas for further reforms. *Economics Department Working Papers n° 369. ECO/WKP (2003) 23*. Paris: OECD.

Cassel, C., & Foley, K. (1999). *Principles of care of patients at the end of life: an emerging consensus among the Specialities of Medicine*. New York, Milbank Memorial Fund, 1999.

Cassileth, B.R., Lusk, E.J., Strouse, T.B., Miller, D.S., Brown, L.L., & Cross, P.A. (1985). A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer*, 55, 72-76.

Centeno Cortés, C., Hernansanz de la Calle, S., Flores Pérez, L., Sanz Rubiales, A., & López-Lara Martín, F. (2001). *Programas de Cuidados Paliativos en España, año 2000*. 8 (2), 85-99.

Chappell, N.L., & Penning, M. (1996). Behavioural problems and distress among caregivers of people with dementia. *Ageing Soc*, 16, 57-73.

Chappell, N.L., & Reid, C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42, 772- 780.

Cheng, W.C., Schuckers, P.L., Hauser, G., Burch, J., Emmett, J.G., Walker, B., Law, E., Wakefield, D., Boyle, D., Lee, M., & Thyer, B.A. (1994). Psychosocial needs of family caregivers of terminally ill patients. *Psych Rep*, 75, 1243-1250.

Chenowith, B., & Spencer, B. (1986). Dementia: The experience of family caregivers. *The Gerontologist*, 26, 267 – 272.

Chou, K.R., Chu, H., Tseng, C.L., & Lu, R.B. (2003). The measurement of caregiver burden. *J. Med. Sci.*, 23 (2), 73 – 82.

Cid, J., & Damián, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: El Índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 2 (71), 127 – 137.

Clark, H., Dyer, S., & Horwood, J. (1998). *That bit of help*. London: The Policy Press and Joseph Rowntree Foundation.

Clyburn, L., Stones, M., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 55B (1): S2-13.

Cobb, S. (1976). *Social support and health through the life course. Aging from birth to death*. Boulder, CO: Westview Press.

Cochrane, J.J., Goering, P.N., & Rogers, J.M. (1997). The mental health of informal caregivers in Ontario: an epidemiological survey. *Am J Public Health*, 87, 2002-2007.

Cohen, C.A., Gold, D.P., Shulman, K.I., Wortley, J.T., McDonald, G., & Wargon, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. *Gerontologist*, 33, 714-72.

Cohen, D., Luchins, D., Eisdorfer, C., Paveza, G., Ashford, J., Gorelick, P., Hirschman, R., Freels, S., Levy, P., Semia, T., & Shaw, H. (1990). Caring for Relatives with Alzheimer's Disease: The Mental Health Risks to Spouses, Adult Children, and Other Family Caregivers. *Behavior, Health and Aging*, 3 (1), 171-182.

Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310 – 357.

Cohen, S.R., Bultz, B.D., Clarke, J., Kuhl, D.R., Poulson, M.J., & Baldwin, M.K. (1997). Well-being at the end of life: Part 1. A research agenda for psychosocial and spiritual aspects of care from the patient's perspective. *Cancer Prev Control*, 1 (5), 333-342.

Cohler, B., Groves, L., Borden, W., & Lasarus, L. (1989). *Caring for family members with Alzheimer's disease*. Directions for research. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, pp. 50 – 105.

Colerick, E.G., & George, L.K. (1986). Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, 493-498.

Collin, C., Davis, S., Horne, V., & Wade, D.T. (1987). Reliability of the Barthel ADL Index. *Int J Rehab Res*, 10, 356-357.

Comallonga, M.I., & Izquierdo, G. (1993). *Valoración social en el anciano*. Barcelona: Masson, pp. 105-124.

Commissaris, C.J., Jolles, J., Verhey, F.R., Jr. & Kok, G.J. (1995). Problems of caregiving spouses of patients with dementia. *Patient Education and Counseling*, 25 (2), 143 – 149.

Conferencia Internacional de Atención Domiciliaria, 1995.

Contel Segura, J.C., Gené Badia, J., & Peya Gascons, M. (1999). *Atención Domiciliaria: organización y práctica*. Springer-Verlag Ibérica. Barcelona.

Contel Segura, J.C. (2002). La coordinación sociosanitaria en un escenario de atención compartida. *Atención Primaria*; 29 (8): 502-6.

Corin, E.E. (1987). Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse. *Québec: Commission d'Enquête sur les*

*Services de Santé et les Services sociaux, Synthèse critique 10.*

Coristine, M., Crooks, D., Grunfeld, E., Stonebridge, C., & Christie, A. (2003). Caregiving for women with advanced breast cancer. *Psychooncology*, 12, 709-719.

Cortés-Funes, F., Abian, L., & Hernán-Cortes, H. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología*, 0 (1): 83-92.

Cossette, S., & Levesque, L. (1993). Caregiving tasks as predictors of mental health of wife caregivers of men with chronic obstructive pulmonary disease. *Research in Nursing and Health*, 16, 251-263.

Covinsky, K.E., Goldman, L., & Cook, E.F. (1994). The impact of serious illness on patients' families. *JAMA*, 272, 1839-1844.

Cranswick, K. (2001). *Canada's caregivers*. Canadian social trends backgrounder. Ottawa: Statistics Canada.

Creasey, G. L., Myers, B. J., Epperson, M.J., & Taylor, J. (1990). Couples with an elderly parent with Alzheimer's disease: Perceptions of familial relationships. *Psychiatry*, 53, 44- 51.

Crespo, M., & López, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "cómo mantener su bienestar"*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, colección Estudios Serie Dependencia, nº 12006.

Crimmins, E.M., Hayward, M.D., & Saito, Y. (1996). Differentials in active life expectancy in the older population of the United States. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 51B, S111 – S120.

Cronfalk, B., Strang, P., & Ternestedt, B.M. (2009). Inner power, physical strenght and existential well-being in daily life: relatives' experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care. *J Clin Nurs*; 18: 2225-33.

Cruz-Jentoff, A.J. (1992). Valoración pronóstica de la valoración funcional. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 27 (8), 68.

Cruzat, A. (2007). Teoría de Sistemas Naturales de Murria Bowen: un Nuevo entendimiento de los procesos de salud/enfermedad al interior de las Familias y las Organizaciones. *Medwave*; 7 (10).

Cuervo, M.A., Prados, C., Alonso, A. (2010). Cuidados paliativos en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas. *Revista Medicina Paliativa. Volúmen 17*, número 4.

Davey, A., Femia, E.E., Shea, D.G., Sundström, G., Berg, S., & Smyer, M.A. (1999).

How many elders receive assistance?: A Cross-National Comparison. *Journal of Aging and Health*, 2 (11), 199-221.

Davies, B., Judge, K., & Chesterman, J. (1998). *Evaluating community care for elderly people (ECCEP)*. Bulletin nº 2. Kent, London y Manchester: ECCEP Team at PSSRU.

Davies, E., HigginsonIJ. (2004). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organisation Regional Office or Europe.

Davis, P.B., Morris, J.C., & Grant, E. (1990). Brief screening tests versus clinical staging in senile dementia of the Alzheimer type. *J Am Geriatr Soc*, 38, 129 – 135.

De Andrés, J. (2004). Desigualdades en los servicios de protección de la dependencia para personas mayores. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl 1), 126 – 131.

De la Cuesta, C. (2006). Aquí cuidamos todos: asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum Qualitative Social Research*.

De la Revilla, L. (1994). *Atención familiar en el paciente terminal y en el duelo*. Barcelona: Doyma. 61-78.

De la Revilla, L., Aybar, R., De los Ríos, A., & Castro, J.A. (1997). Un método de detección de problemas psicosociales en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 19, 133-137.

De la Revilla, L., Bailón, E., Moreno, A., Fleitas, L., Alcaine, F., & Campa, F. (2001). Un nuevo enfoque de la enseñanza de la atención familiar en el programa de la especialidad de medicina familiar y comunitaria. *Medicina de Familia (And)*; 2: 64-74.

Decima Research Inc. y Health Canada (2002). *National Profile of Family Caregivers in Canada – 2002. Final Report*. Ottawa: Health Canada.

Deimling, G., & Bass, D. (1986). Symptoms of Mental Impairment among Elderly Adults and Their Effects on Family Caregivers. *Journal of Gerontology*, 41, 778–784.

Deimling, G.T., Bass, D.M., Townsend, A.L., & Noelker, L.S. (1989). Care – related stress: A comparison of spouse and adult – child caregivers in shared and separate households. *Journal of Aging and Health*, 1, 67 – 82.

Deimling G.T., Smerglia V.L., & Schaefer M.L. (2001). The impact of family enviroment and decision-making satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71.

Dekosky, S.T., & Orgogozo, J.M. (2001). Alzheimer disease, costs and dimensions of treatment. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 15 (suppl 1), S3-7.

Del Ser, T., & Peña Casanova, J. (1994). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la*

*demencia*. Barcelona: JR Prous Editores.

Demers, A., & Lavoie, J.P. (1996). Effect of Support Groups on Family Caregivers to the Frail Elderly. *La Revue canadienne du vieillissement*, 15(1), 129-144.

Dettinger, E., & Clarkberg, M. (2002). Informal caregiving and retirement timing among men and women: Gender and caregiving relationships in late midlife. *Journal of Family Issues*, 23 (7), 857–879.

Deví, J., & Almazán, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Gerontol*; 12(1):31-37.

Díaz, M<sup>a</sup>.E., Domínguez, O., & Toyos, G. (1994). Resultados de la aplicación de una escala de valoración sociofamiliar en Atención Primaria. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 29 (4), 239-245.

Die Trill, M, Calvo, F.A, Berasategui P., & Pérez, J.M. (1998). Psico-oncología asistencial en Oncología integral. Criterios de integración, objetivos de actividad y experiencia inicial en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón. *Oncología*; 21(6): 155-164.

Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Aula de Estudios Sanitarios. Madrid.

Donnelly, J.M., Komblith, A.B., Fleishman, S., Zuckerman, E., Raptis, G., Hudis, C.A., Hamilton, N., Payne, D., Massie, M.J., Norton, L., & Holland, J.C. (2000). A pilot study of interpersonal psychotherapy by telephone with cancer patients and their partners. *Psycho-Oncology*, 9 (1), 44 – 56.

Doorembos, A., Given, B., Given, C., Wyatt, Gift, A, Rahbar, & Jean, S. (2007): The influence of End of life Cancer Care on Caregivers. *Research in Nursing and health*, 30, 270-281.

Duggleby, W., Wright, K., Williams, A., Degner, L., Cammer, A., & Holtslander, L. (2007): Developing a living with hope program for caregivers of family members with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 23(1): 24-31.

Dumont, S., Turgeon, J., & Allard, P. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 912-921.

Dunkin, J.J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51 (suppl. 1), S53 – S60.

Durá, E., & Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 2 (6), 257-271.

- Dura, J.R., Stukenberg, K.W., & Kiecolt-Galser, J.K. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychol Aging*, 6, 467–473.
- Durán, MA. (1999). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV.
- Durán, MA. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta sanitaria*. 18: 195-200.
- Dwyer, J.W., Lee, G.R. y Jankowski, T.B. (1994). Reciprocity, Elder Satisfaction, and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving Relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56(1),35-43
- Eagar, K., Owen, A., Williams, K., Westera, A., Marosszeky, N., England, R., & Morris, D. (2007): *Effective Caring: a síntesis of the international evidence on carer needs and interventions*. Centre for Health Service Development, University of Wollongong.
- Echeburúa, E. (1995) *Evaluación psicológica de los trastornos de ansiedad*. Manual de Evaluación en Psicología Clínica y Salud. Por Caballo V. Siglo XXI. Madrid.
- Edelbak, P.G., Samuelsson, G., & Ingvad, B. (1995). How elderly people rank order the quality characteristics of home services. *Ageing and Society*, 15 (1), 83 – 103.
- Edelman, P. (1986). The impact of community care to the home-bound on provision of informal care (Special Issue). *Gerontologist*, 26, 263.
- Eggebeen, D.J. (1992). Family structure and intergenerational exchange. *Research on Aging*, 14, 427-447.
- Eheman, C.R, Berkowitz, Z., & Lee, J. (2009). Information-seeking styles among cancer patients before and after treatment by demographics and use of information sources. *J Health Commun* 14 (5): 487-502.
- Eissa, A., Andrew, M.J., & Baker, R.A. (2003). Postoperative confusion assessed with the Short Portable Mental Status Questionnaire. *ANZ J. Surg.*, 73, 697-700.
- Erkinjuntti, T., Sulkava, R., Wilkström, J., & Autio, L. (1987). Short Portable Mental Status Questionnaire as a screening test for dementia and delirium among the elderly. *J Am Geriatr Soc*, 29, 433-437.
- Escudero, M.C., López, I., Fernández, N., López, G., Ibañez, A., García, R., & Delgado, J.C. (1999). Prevalencia de incapacidad funcional no reconocida en la población mayor de 74 años. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 34, 86-91.
- Espring-Andersen, G. (1997). *Welfare states at the end of the century: the impact of labour market, family and demographic change*. Paris: Family, market and community, OECD, Social Policy Studies n° 21.
- Espring-Andersen, G. (1999). *Social Foundations of Postindustrial Economies*. Oxford:

Oxford University Press.

Espring-Andersen G., Duncan, G., Hemerick ,A., & Milles, J. (2002). *Why we need a new Welfare State*. Oxford: Oxford University Press.

Ettner, S.L. (1995). The Impact of 'Parent Care' on Female Labor Supply Decisions. *Demography*, 32 (1), 63–79.

Ettner, S.L. (1996). The Opportunity Costs of Elder Care. *Journal of Human Resources*, 31 (1), 189–205.

European Journal of Palliative Care 2009; 16(6): 278–289 and 2010; 17(1): 22-33.

Fast, J., & Mayan, M. (1998). *Paying for Care: Repercussions for Women Who Care, the case of Canada*. Alberta: University of Alberta, mimeo.

Femia, E.E., Zarit, S.H., & Johansson, B. (1997). Predicting change in activities of daily living: a longitudinal study of the oldest old in Sweden. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 6 (52B), 294-302.

Femia, E.E., Zarit, S.H., & Johansson, B. (2001). The disablement process in very late life: a study of the oldest-old in Sweden. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 1 (56B), 13-23.

Fenix, J.B., Cherlin, E.J., & Prigerson, H.G. (2006). Religiousness and major depression among bereaved family caregivers: A 13-month follow-up study. *Journal of Palliative Care*, 22, 286-292.

Fernández, J.A. (1998). *Proyección de la población española*. FEDEA: Documento de trabajo 98 – 11.

Fernández, J.N. (2002). Resultados de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. En *Jornadas técnicas sobre dependencia: nuevo reto de la política social*. Logroño: Consejería de Salud y Servicios Sociales, Dirección General de Servicios Sociales.

Fernández-Ballesteros, R., & Díez, J. (2001). *Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y trastornos afines. Vol. I y II*. Madrid: CAJA MADRID Obra Social.

Fernández Capó, M., Gual, P., & Farran, C.J. (2006). *Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale*. *Informaciones psiquiátricas*; 184: 187-198.

Fernández-López, J.A., & Hernández-Mejía, R. (1993). Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda. *Med Clin*; 101: 576-578.

Ferrell, B.R., Rhiner, M., & Cohen, M.Z. (1991). Pain as a metaphor for illness. Part I: Impact of cancer pain on family caregivers. *Oncol Nurs Forum* 18 (8): 1303-9.

- Ferrell, B.R.; Grant, M.; Chan, J.; Ahn, C., & Ferrell, B.A. (1995). The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. *Oncol Nurs Forum*, 22, 1211-1218.
- Ferrell, B.R., Dow, K.H., & Grant, M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res* 4 (6): 523-31.
- Fillenbaum, G.G. (1980). Comparison of two brief tests of organic brain impairment, the MSQ and the Short Portable MSQ. *J Am Geriatr Soc*, 28, 381-384.
- Fillenbaum, G., Herman, A., Williams, K., Prosnitz, B., & Burchett, B. (1990). Sensitivity and specificity of standarized screens of cognitive impairment and dementia among elderly black and white community residents. *J Clin Epidemiol*, 43, 651-660.
- Fior, S. (1997). Quotidienneté de l'aide professionnelle à domicile auprès des personnes âgées à Paris. *Revue française des Affaires Sociales*, octobre, 81-85.
- Fiore, J., Becker, J., & Coppel, D.B. (1983). Social network interactions: A buffer or stress. *American Journal of Community Psychology*, 11, 423 – 429.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, J., & Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26, 248 – 252.
- Fitz, A.G., & Teri, L. (1994). Depression, cognition, and functional ability in patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42, 186 – 191.
- Flórez, J.A. (1996). *Enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales*. Editorial EdikaMed.
- Flórez, J.A. (2004). El estrés familiar ante la enfermedad de Alzheimer: Síndrome del cuidador. Curso de Verano de la Universidad de Cantabria: *Familia, Sociedad y enfermedad de Alzheimer: Actuación ética integral y nuevos dispositivos*. Cantabria.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219 – 239.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150 – 170.
- Folkman, S., Lazarus, R.S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R.J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Fonnegra, I. (2000). El médico ante el sufrimiento del paciente que se enfrenta a su muerte. *Revista de Estudios Humanísticos de la Universidad Católica de Chile*; 3.
- Forde, O.T., & Pearlman, S. (1999). Breakaway: A social supplement to caregivers'



support groups. *Am J Alz Dis*, 14, 120-124.

Fradkin, L.G., & Health, A. (1992). *Caregiving of older adults*. Santa Barbara, CS: ABCCLIO, Inc.

Franks, M.M., & Stephens, M.A.P. (1996). Social support in the context of caregiving: Husbands' provision of support to wives involved in parent care. *Journal of Gerontology*, 51B, P43-P52.

Freedman, V.A., & Martin, L.G. (1999). The role of education in explaining and forecasting trends in functional limitations among older americans. *Demography*, 36 (4), 461-473.

Freud, S. (1893). *Estudios sobre la histeria*. Obras completas, vol 2. Buenos Aires: Amorrortu.

Friss, L., & Kelly, K. (1995). A well-deserved break: Respite programs offered by California's statewide system of caregiver resource centers. *The Gerontologist*, 5 (35), 701-706.

Friss, L. (2002). *The State of the Art: Caregiver assessment in practice settings*. San Francisco: Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving.

Fuentelsaz, C., Úbeda, I., Roca, M., Faura, T., Salas, A.M., Buisac, D., López, C., & Lacarcel, M. (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos con SIDA. *Enfermería Clínica*; 16: 137-43. Vol. 16 Núm. 03.

Gallagher, D.E. (1985). Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: current research status and future research directions. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5, 249-282.

Gallagher, D., Lovett, S., & Zeiss, A. (1985). Interventions with caregivers of frail elderly persons. *Aging and Health Care: Social Science and Policy Perspectives*. New York: Tavistock, 167-190.

Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S., & Thompson, L. (1989). Prevalence of Depression in Family Caregivers. *The Gerontologist*, 4 (29), 449-456.

Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., & Thompson, L. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-110.

Gallagher-Thompson, D., Coon, D.W., Solano, N., Ambler, C., Rabinowitz, Y., & Thompson, L.W. (2003). Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: site-specific results from the REACH national collaborative study. *Gerontologist*, 43(4), 580-591.

Gallant, M.P., & Connell, C.M. (1997). Predictors of decreased self – care among

spouse caregivers of older adults with dementing illnesses. *Journal of Aging and Health*, 9, 373-395.

Gallant, M.P., & Connell, C.M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change?. *Research on Aging*, 20 (3), 267-297.

Gálvez, J., Ras, E., Hospital, I., & Vila, A. (2003). Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Atención Primaria*, 31, 338.

Garcés, J. (2000). *La nueva sostenibilidad social*. Barcelona: Ariel.

Garcés, J., Zafra, E., Ródenas, F., & Megía, M.J. (2002). *Estudio sobre demanda y necesidades de asistencia sociosanitaria en la Comunidad Valenciana*. Valencia: Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat, Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (EVES).

Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2003). Towards a new welfare state: the social sustainability principle and health care strategies. *Health Policy*, 65, 201-215.

Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2004). Care needs among the dependent population in Spain: an empirical approach. *Health and Social Care in the Community*, 12 (6), 466-474.

Garcés, J., Zafra, E., Ródenas, F., Sanjosé, V., & Megía, M.J. (2004). *Encuesta de necesidades en población atendida en servicios sociosanitarios de la Comunidad Valenciana 2001*. Valencia: Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat.

García, M.M., Mateo, I., & Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.

García, M.M., Mateo, I., & Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 1B (Supl 1), 132-139.

García, M.M., Mateo, I., & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 1B (Supl 2), 83-92.

García-Calvente, M.M., Mateo, I., & Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.

García-Lozano, L., & Pardo, C. (1996). Factores asociados a la ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*; 7: 395-98.

García-Montalvo, J.I., Rodríguez, L., & Ruipérez, I. (1992). Validación del cuestionario de Pfeiffer y la escala de incapacidad mental de la Cruz Roja en la detección del deterioro mental en los pacientes externos de un servicio de geriatría. *Rev Esp Geriatr*

*Gerontol*, 27, 129-133.

García Nieto, A., Capote Huelva, F.J., & Gil García, J.L. (2003). Ansiedad y depresión en cuidadores informales de pacientes con neoplasias linfoides. *Med Clínica*. 121: 757-8.

Gatz, M., Bengston, V.L., & Blum, M.J. (1990). *Caregiving families*. Handbook of the psychology of aging (3ª edición). San Diego, CA: Academic Press, pp. 404 – 426.

Gaugler, J.E., Zarit, S.H., & Pearlin, L.I. (1999). Caregiving and institutionization: perceptions of family conflict and socioemotional support. *Int'l. J. Aging and Human Development*, 49 (1), 1-25.

Gaugler, J.E, Kane, R.A., & Langlois, J. (2000). *Assessment of Family Caregivers of Older Adults. Assessing Older Persons: Measures, Meaning and Practical Applications*. New York: Oxford University Press, pp. 320–359.

Gaugler, J.E., Edwards, A.B., Femia, E.E., Zarit, S.H., Parris Stephen, M., Townsend, A., & Greene, R. (2000a). Predictors of Institutionalization of Cognitively Impaired Elders: Family Help and the Timing of Placement. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 4 (55B), 247-255.

Gaugler, J.E., Davey, A., Pearlin, L.I., & Zarit, S.H. (2000b). Modeling Caregiver Adaptation Over Time: The Longitudinal Impact of Behavior Problems. *Psychology and Aging*, 3 (15), 437-450.

Gaugler, J.E., Leitsch, S.A., Zarit, S.H., & Pearlin, L.I. (2000b). Caregiver Involvement Following Institutionalization: Effects of Preplacement Stress. *Research on Aging*, 4(22), 337-359.

Gelfand, D. (1999). *The aging network: programs and services* (5ª ed.). New York: Springer.

George, L., & Gwyther, L.P. (1984). The Dynamics of Caregiver Burden: Changes in Caregiver Well-Being Over Time. Comunicación presentada a la *Annual Meetings of the Gerontological Society of America*. San Antonio (Texas).

George, L., & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *Gerontologist*, 26, 253–259.

Gerritsen, J.C., & van der Ende, P.C. (1994). The development of a care-giving burden scale. *Age Ageing*, 23, 483– 491.

Gil García, E., Escudero Carretero, M., Prieto Rodríguez, M.A., & Frias Osuna, A. (2005). Vivencia, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enf Clin*; 15: 220-26.

Gilbar, O., & Bn-Zur, H. (2002). Bereavement of spouse caregivers of cancer patients.

*American Journal of Orthopsychiatry*, 72, 422-432.

Gill, T.M., Richardson, E.D., & Tinetti, M.E. (1995). Evaluating the risk of dependence in activities of daily living among community-living older adults with mild to moderate cognitive impairment. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 50, M235 – M241.

Gilleard, C.J., Boyd, W.D., & Watt, G. (1982). Problems in caring for the elderly mentally infirm at home. *Arch Gerontol Geriatr*, 1, 151–158.

Given, B., Given, C.W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 51 (4): 213-31.

Given, B., & Sherwood, P.R. (2006). Family care for the older person with cancer. *Semin Oncol Nurs* 22 (1): 43-50.

Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Res Nurs Health*, 15, 271-283.

Given, C.W., Stommel, M., & Given, B. (1993). The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychol* 12 (4): 277-85.

Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol* 2 (2): 145-55.

Glajchen, M., Kornblith, A., & Homel, P. (2005). Development of a brief assesment scale for caregivers of the medically ill. *J Pain Symptom Manage* 29 (3): 245-54.

Glajchen, M. (2009). *Role of family caregivers in cancer pain management*. In: Bruera de, Portenoy RK, eds.: *Cancer Pain: Assessment and Management*. 2<sup>nd</sup> de. New York, NY: Cambridge University Press, pp 597-607.

Godfrey, M., Randall, T., Long, A, & Grant, M. (2000). *Home Care. Review of Effectiveness and Outcomes*. Exeter: Centre for Evidence-Based Social Services, University of Exeter.

Gold, D.P., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andrés, D., & Atezadi, J. (1995). Caregiving and dementia predicting negative and positive outcomes for caregivers. *Int J Aging Hum Dev*; 41(3): 183-201.

Goldstein, M., Concato, J., & Fried, T. (2004). Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Care*, 20, 38-43.

Gómez-Busto, F., Ruíz de Alegría, K., Martín, A., San Jorge, B., & Letona, J. (1999). Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Revista Española Geriatria*

*Gerontología*, 34 (3), 141-149.

Gómez Calle, J.A. (2003). *La familia y la enfermedad en fase terminal*. Monografías de PortalesMedicos.com.

Gómez-Ramos, M.J., & González-Valverde, F.M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39, 154-159.

Gonyea, J.G., O'Connor, M., Carruth, A., & Boyle, PA (2005). Subjective appraisal of Alzheimer disease caregiving: The role of self efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 20 (5), 273-280.

González, A., Fernández, C., García, G., Soler, J., Arce, C., & Cueto, J. (2001). Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicothema*, Vol. 13, nº 2, pp. 310-317.

González, O.M.A., Terán, T.M., Ponce, R.E.R., & Sánchez, E.L.E. (2003). Salud del cuidador y sus redes de apoyo en una clínica de medicina familiar de la ciudad de México. *Arch Med Fam*; 5(2): 47-52.

González-Barón, M., Lacasta, M.A., & Ordóñez, A. (2006). *Valoración Clínica en el paciente con cáncer*. Ed. Panamericana.

González-Salvador, M.T., Arango, C., Lyketsos, C., & Calcedo, A. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry. Volume 14*, Issue 9, 701-710.

Goode, K.T., Haley, W.E., Roth, D.L., & Ford G.L. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17, 190-198.

Goodman, C.R., Zarit, S.H., & Steiner, V. (1994). Self-appraisal as predictor of stein in caregiving. Comunicación presentada a la *Meeting of the Gerontological Society of America*. Atlanta (Georgia).

Gorri, A., Lara, R., Idoate, V., Alenza, J.F., & Galilea, P. (2003). *Políticas sociales en la España de las Autonomías. Tomo II*. Madrid: Escuela Libre Editorial, pp. 1.439 – 1.784.

Gort, A.M., Mazarico, S., Ballesté, J., Barberá, J., Gómez, X., & de Miguel, M. (2003). Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. *Med Clin*; 121:132-3.

Gottlieb, B.H., & Johnson, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: a review with practice implications. *Aging and Mental Health*, 4, 119-129.

Gough, I., & Thomas, T. (1994). Need satisfaction and welfare outcomes: theory and

explanation. *Social Policy & Administration*, 28 (1), 33 – 57.

Gracia, E., Herrero, J., & Musitu, G. (1995). *El apoyo social*. Barcelona: PPU.

Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental Illness and the Family. *The Lancet*, 1, 544–547.

Grafstrom, M., Fratiglioni, L., Sandman, P.O., & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *J Clin Epidemiol*, 45, 861-70.

Grande, G.E., Todd, C.J., & Barclay, S.I. (2000). A randomized controlled trial of a hospital at home service for the terminally ill. *Palliat Med* 14 (5): 375-85.

Granger, C.V., Albrecht, G.L., & Hamilton, B.B. (1979). Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES Profile and the Barthel Index. *Arch Phys Med Rehabil*, 60, 145-154.

Grau, J., Romea, S., Franch, J., Sánchez, M., Ruiz, C., & Fuertes, A. (1996). Indicadores para valorar la problemática social en la práctica diaria asistencial. *Atención Primaria*, 10, 546-550.

Green, A., & Brodaty, H. (2002). *Caregiver interventions*. En N. Qizilbash (Ed.), Evidence-based dementia practice (pp. 796-794). Oxford: Blackwell Publishing.

Greene, V. (1983). Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community. *Med. Care*, 21, 609 – 619.

Greene, V.L., & Ondrich, J.I. (1990). Risks factors for nursing home admissions and exits: a discrete –time hazard function approach. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 45, S250-S258.

Grov, E.K., Dahl, A.A., Moum, T., & Fossa, S.D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 16 (7): 1185-91.

Grov, E.K., Fosså, S., Sørebo, O., & Dahl, A.A (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & amp; Medicine*, Volume 63, Issue 9, Pages 2429-2439, ISSN 0277-9536, 10.1016/j.socscimed.2006.06.008.

Grundy, E., & Glaser, K. (2000). Sociodemographic differences in the onset and progression of disability in early old age: a longitudinal study. *Age and Ageing*, 29, 149-157.

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170 (12), 1795-1801.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08.

Gubrium, J.F., & Lynott, R.J. (1987). Measurement and the interpretation of burden in the Alzheimer's disease experience. *J Aging Stud*, 1, 265-285.

Gudex, C., & Lafortune, G. (2000). *An inventory of health and disability-related surveys in OECD countries - DEELSA/ELSA/WD(2000)5 - occasional papers no. 44*. Labour market and social policy. Paris: OECD.

Guinart Zayas, N. (2006). Cómo atender a la familia del enfermo terminal. *Rev. Cubana Medicina General. Integral*; 22 (1): 0-0.

Gutman, G.M.; Milstein, S.; Killam, J.; Lewis, D. y Hollander, M.J. (1993). Adult day care centres in British Columbia: client characteristics, reason for referral and reasons for non-attendance. *Health Reports*, 5 (3), 321 – 333.

Gwyther, L.P. (1998). Social sigues of the Alzheimer's patient and family. *Am J Med*, 104 (4A), 17S – 21S.

Haglund, R.M.J., & Schuckit, M.A. (1976). A clinical comparison of tests of organicity in elderly patients. *J Gerontol*, 31, 654-659.

Haley, W.E., Brown, S.L., & Levine, E.G. (1987). Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *The Gerontologist*, 27, 376-382.

Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. (1987). Stress appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2, 323-330.

Haley, W. (1989). Group Intervention for Dementia Caregivers: A Longitudinal Perspective. *The Gerontologist*, 29, 478–480.

Haley, WE. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48 (suppl 6), S25-S29.

Haley, W.E., LaMonde, L.A., & Han, B. (2001). Family caregiving in hospice: Effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *Hospice Journal – Psysical, Psychosocial, & Pastoral Care of the Dying*, 15, 1-18.

Haley, WE. (2003). The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. *Crit Rev Oncol Hematol*, 48(2), 151- 158.

Harding, R., & Higginson, I.J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer

and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliat Med* 17 (1): 63-74.

Harper, S., & Lund, D.A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *The International journal of aging & human development*, 30 (4), 241-262.

Hassinger, M.J. (1986). *Community-dwelling dementia patients whose relatives sought counseling services regarding patient care: predictors of institutionalization over a oneyear follow-up period (Dissertation)*. University of Southern California, 376.

Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Braun, M., & Galinsky, D. (2009). Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psychooncology*, 19: 1195-204.

Haug, M.R., Ford, A.B., Stange, K.C., Noelker, L.S., & Gaines A.D. (1999). Effects of giving care on caregivers' health. *Research on Aging*, 21(4), 515-538.

Havens, B. (1999). *Home-based and long-term care: Home Care Issues at the Approach of the 21st Century from a World Health Organization Perspectiva, An Annotated Bibliography*. Geneva: World Health Organization.

Hawranik, P.G., & Strain, L.A. (2000). *Health of Informal Caregivers: Effects of gender, employment, and use of home care services*. Winnipeg (Manitoba): University of Manitoba, Centre on Aging.

Hayman, J.A.; Langa, K.M., & Kabeto, M.U. (2001). Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer. *J Clin Oncol*, 19, 3219-3225.

Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C., & Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage*; 37: 3-12.

Heierle, C. (2004). *Cuidando entre cuidadores: Intercambio de apoyo en la familia*. Col. Cuadernos Index 2004. Granada: Fundación Index: Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria.

Hennessy, P. (1995). *Social protection for dependent elderly people: Perspectives from a review of OECD countries - Occasional papers n° 12*. OECD: Labour market and Social.

Heok K.E., & Li T.S. (1997). Stress of Caregivers of Dementia Patients in the Singapore Chinese Family. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Volume 12, Issue 4, 466-469.

Herbert, G., Moore, J., & Johnson, A. (2000). *Leicestershire County Council Home Care Services in 1999*. Leeds: Nuffield Institute for Health.



- Herrero, M.J., Blanch, J., Peri, J.M., De Pablo, J., Pintor, L., & Bulbena, A. (2003). A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry, Volume 25*, Issue 4, Pages 277-283, ISSN 0163-8343, 10.1016/S0163-8343(03)00043-4.
- Hibbard, J., Neufeld, A., & Harrison, M.J. (1996). Gender differences in the support networks of caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 22 (9), 15 – 23.
- Higginson, I.J., & Carr, A.J. (2001). Using quality of life measures in clinical setting. *Br Med J*, 322(7297), 1297-1300.
- Hinrichsen, G.A., & Nierderehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *Gerontologist*, 34, 95-102.
- Hinton, J. (1994). Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med*, 8, 183-196.
- Hodges, L.J., Humphris, G.M., & MacFarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 60 (1): 1-12.
- Holmes, T.H., & Rahe, R.H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213 – 218.
- Holroyd, J. (1987). *Questionnaire on Resources and Stress*. Brandon (Vermont): Clinical Psychology Publishing Company.
- Holtom, N., & Barraclough, J. (2000). Is the Hospital Anxiety and Depresión Scale (HADS) useful in assesing depression in palliative care?. *Palliat Med*; 14:219-220.
- Holzman Jenkins, A. (1998). *Paying for Care: Repercussions for Women Who Care, the case of Austria*. Vienna: Sozialökonomische Forschungsstelle, Mimeo.
- Honea, N.J., Brintnall, R., & Given, B. (2008). Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clin Journal Oncol Nurs* 12 (3): 507-16.
- Hooyman, N.R., & Gonyea, J. (1995). *Feminist perspectives on family care: Politics for gender justice*. Thousand Oaks (CA): Sage.
- Hope, T., Keene, J., Gedling, K., Fairburn, C.G., & Jacoby, R. (1998). Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 682 – 690.
- Horowitz, A. (1985). Sons and Daughters as Caregivers to Older Parents: Differences in Role Perfomance and Consequences. *The Gerontologist*, 25(6), 612-617.
- Houts, P., Nezu, A.M., Maguth Nezu, C., & Bucher, J.A. (1996). The prepared family

caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Educ Couns*, 27, 63-73.

Howell, D. (1986). The impact of terminal illness on the spouse. *J Palliat Care*, 2(1), 22-30.

Hoyert, D.L., & Seltzer, M.M. (1992). Factors related to the well-being and life activities of family caregivers. *Family Relations*, 41, 74-81.

Hudson, P.L., Arandam S., & Kristjanson, L.J. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med*;7:19-24.

Hudson, P., Thomas, K., Quinn, K., Cockayne, M., & Braithwaite, M. (2009): Teaching family carers about home based palliative care: final results from a group education program. *Journal of pain and Symptom Management* 38 (2) 299-308.

Hughes, C.B., & Caliandro, G. (1996). Effects of social support, stress, and level of illness on caregiving of children with AIDS. *J Paediatr Nurs*, 11, 347-358.

Hulley, S., & Cummings, S. (1993). *Diseño de la investigación clínica. Un enfoque epidemiológico*. Barcelona: Doyma.

Idler, E.L., & Kasl, S.V. (1995). Self -ratings of health: Do they also predict changes in functional ability?. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 50Bm, S344 – S353.

Ikegami, N., Hirdes, J.P., & Carpenter, I. (2002). Évaluer la qualité des soins de longue durée en institution et à domicile. En OCDE: *Être à la hauteur: mesurer et améliorer la performance des systèmes de santé dans les pays de l'OCDE*. Paris: OCDE.

IMSERSO (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, IMSERSO.

IMSERSO/FEMP (1998). *Evolución y extensión del Servicio de Ayuda a Domicilio en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

IMSERSO (2004). *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados: informe descriptivo*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO.

INE (2002). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid: INE.

Izal, M., & Montorio, I. (1994). *Evaluación del medio y del cuidador del demente. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous, pp. 201 – 222.

Izquierdo-Porrera A.M.(2001):“Predicting place of death of elderly cancer patients followed up by a palliative care unit”.*Journal of Pain and Symptom Manage*, 6, pp.481-490.

Jacobson, N., Truax, P. (1991). Clinical significance: A Statistical Approach to Defining Meaningful Change in Psychotherapy Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59 (1), 12-19.

Jacobzone, S. (1999). *Ageing and care for frail elderly persons: an overview of international perspectives - Occasional Papers n° 38*. Paris: OECD, Directorate for Education, Employment, Labour and Social Affairs, Labour Market and Social Policy.

Jacobzone, S., Cambois, E., Chaplain, E., & Robine, J.M. (1999). *The health of older persons in OECD countries: Is it improving fast enough to compensate for population ageing? - Occasional Papers n° 37*. OECD: Labour Market and Social Policy.

Jamieson, A. (1991). *Home care provision and allocation. Home care for older people in Europe. A comparison of policies and practices*. New York: Oxford University Press.

Jamieson, A. (1993). *Atención informal en Europa*. Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona: SG editores.

Jarrot, S.E., & Zarit, S.H. (1995). The effects of day care on time usage by employed and non-employed caregivers. Comunicación presentada a la *48th Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America Council*.

Jenkins, T. S., Parham, I.A., & Jenkins, L. R. (1985). Alzheimer's Disease: Caregivers Perceptions of Burden. *Journal of Applied Gerontology*, 4, 40-57.

Jenson, J., & Jacobzone, S. (2000). *Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. Labour Market and Social Policy – Occasional Papers n° 41*. Paris: OECD; Directorate for Education, Employment, Labour and Social Affairs; Employment, Labour and Social Affairs Committee.

Jerrom, B., Mian, I., & Rukanyake, N.G. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. *Int J Geriatr*, 8, 331 – 337.

Jiménez, A., & Huete, A. (2002). *La discapacidad en España: datos epidemiológicos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Jiménez, A. (2004). *Perfiles de dependencia de la población española y necesidades de cuidados de larga duración: Anexo Estadístico*. Libro Verde sobre la Dependencia en España. Madrid: Ergón.

Joël, E.M., & Martin, C. (1997). La part des arbitrages économiques et familiaux dans

l'organisation du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes. *Revue Française des Affaires Sociales*, octobre, 95 – 109.

Joël, M.E., & Martin, C. (1998). *Paying for Care, les répercussions pour les femmes soignantes des politiques en matière de prise en charge des personnes âgées dépendantes*. Paris : LEGOS Université Paris Dauphine IEP Université de Rennes I : Mimeo.

John, R., Hennessy, C.H., Dyeson, T.B., & Garrett, M.D. (2001). Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian family caregivers. *Gerontologist*, 41, 210–219.

Johnson, C.L. (1983). Dyadic family relations and social support. *Gerontologist*, 23, 377 – 383.

Johnson, C.L. y Catalano, D.J. (1983). A longitudinal study of family supports to impaired elderly. *The Gerontologist*, 6, 612 – 618.

Jones, G.M.M. (1992). A communication model of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. *Caregiving in dementia*. London: Routledge, 437-53

Kahana, E., Biegel, D., & Wykle, M. (1994). *Family caregiving across the lifespan*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

Kalish, D.W., Aman, T., & Buchele, L.A. (1998). *Social and health policies in OECD countries: a survey of current programmes and recent developments – Occasional papers n° 33*. OECD: Labour market and Social.

Kane, R.A., & Kane, R.L. (1981). *Assessing the Elderly: A Practical Guide to Measurement*. New York: Springer.

Karnofsky, D.A., Abelman, W.H., Craver, L.F., & Burchenal, J.H. (1948). The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of cancer. *Cancer* 1948; 1: 634-6456.

Kasper, J.D., Steinbach, U., & Andrews, J. (1990). *Factors associated with ending caregiving among informal caregivers to the functionally and cognitively impaired elderly population*. Washington: U.S. Department of Health and Human Services.

Kasper, J.D., & Shore, A.D. (1994). Cognitive impairment and problem behaviors as risks factors for institutionalization. *The Journal of Applied Gerontology*, 13, 371 – 385.

Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A., & Jaffe, M.A. (1963). The index of ADL: a standardized measure of biological and psychological function. *JAMA*, 185, 914-919.

Kiecolt-Glaser, J.K., Glaser, R., Shuttleworth, E.C., Dyer, C.S., Ogrocki, P., & Speicher, C.E. (1987). Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosomatic Medicine*, 49, 523-535.

- Kiecolt-Glaser, J.K., Dura, J.R., Speicher, C.E., Trask, O.J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med*, 53, 345-362.
- Killingsworth, M.R., & Heckman, J.J. (1986). *Female Labor Supply: A Survey*. Handbook of labor economics. North-Holland, pp. 103- 124.
- Kim, Y., & Given, B.A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer* 112 (11 Suppl): 2556-68.
- Kinney, J., & Stephens, M.A.P. (1989). Hassles and Uplifts of Giving Care to a Family Member with Dementia. *Psychology and Aging*, 4, 402– 418.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14 (2), 37- 45.
- Kissane, D.W., Bloch, S., Burns, W.I., Patrick, J.D., Wallace, C.S., & McKenzie, D.P. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-Oncol*, 3, 259–269.
- Kniesner, T.J., & LoSasso, A.T. (1999). *New Evidence on Intergenerational Risk Sharing*. Comunicación presentada a la American Economic Association meeting. New York.
- Knight, B. G., Lutzky, S. M., & Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist*, 3, 240-248.
- Knight, B.G, Silverstein, M, McCallum, T.J, & Fox L.S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among african american caregivers in southern California. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciencies and Social Sciences*, 55, 142-150.
- Kosberg, J.I., & Cairl, R.E. (1986). The Cost of Care Index: a case management tool for screening informal care providers. *Gerontologist*, 26, 273-278.
- Koslosky, K., & Montgomery, R.J. (1993). The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One year evaluation of the Michigan model respite programs. *Journal of Applied Gerontology*, 12, 4-17.
- Kris, A.E., Cherlin, E.J., & Prigerson, H. (2006). length of hospice enrollment and subsequent depression in family caregivers: 13-month follow-up study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 264-269.
- Kristjanson, L.J., & Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nurs*, 17, 1–17.
- Kropf, N. (2000). *Home health and community services*. Gerontological Social Work (2ª

ed.). Belmont, CA: Wadsworth, pp. 167- 190.

Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., & Given, C.W. (1997). Predictors of post bereavement depressive symptomatology among family caregivers of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 5, 53-60.

La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15, 498-505.

Lacasta MA. (2008). Los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos en el plan integral de la comunidad de Madrid. *Psicooncología*. Vol. 5, Núm. 1, pp. 171-177.

Lain Entralgo, P. (1984). La relación médico paciente. *Revista de Occidente*.

Lakdalla, D., & Philipson, T. (1999). *Aging and the Growth of Long-Term Care*. NBER Working Paper Series, N° 6980. Paris: OECD.

Lakra, R. (2002). *Responsibilities for Care throughout the Life Span: A Brief Look at the Family and Long-Term Care Laws of Sweden, Canada and the U.S. with a particular focus on the Ageing*. Geneva: World Health Organization.

Langa, K.M., Chernew, M.E., Kabeto, M.U., Herzog, A.R., Ofstedal, M.B., & Willis, R.J. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 16 (11), 770-778.

Langa, K.M., Fendrick, A.M., Flaherty, K.R., Martínez, F.J., Kabeto, M.U., & Saint, S. (2002). Informal caregiving for chronic lung disease among older Americans. *Chest*. 122: 2197-203.

Lara, G., González-Pedraza, A., & Blanco, L.A. (2008). Perfil del Cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de especialidades médico-quirúrgicas*. 13 (4): 159-66.

Laserna, A.J., Castillo, A., Peláez, E.M., Navío, L.F., Torres, J.C., & Rueda S. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicol. Conduct*. 5: 365-375.

Laukkanen, P., Karppi, P., Heikkinen, E., & Kaupinnen, M. (2001). Coping with activities of daily living in different care setting. *Age and Ageing*, 30, 489 – 494.

Lavilla, J. (2004). *¿Quién cuida al cuidador?*. Universidad de Navarra.

Lavoie, J.P. (1999). *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés: Définitions profanes et rapports affectifs*. Tesis doctoral. Montréal: Université de Montréal.

Lawton, M.P., & Brody, E.M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-186.

Lawton, M.P. (1972). *Assessing the competence of older people. Research Planning and Action for the Elderly*. Nueva York: Behavioral Publications.

Lawton, M., Brody, E., & Saperstein, A. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 29, 8 – 16.

Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology*, 44, P61–P71.

Lawton, M.P., Moos, M., Kleban, M.H., Glicksman A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.

Lawton, M., Rajagopal, D., Brody, E., & Kleban, M. (1992). The dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 47, S156-S164.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141 – 169.

Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press.

Le Fevre, P., Devereux, J., Smith, S., Lawrie, S.M., & Cornbleet, M. (1999). Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Anxiety and Depresión Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliat Med*; 13: 399-407.

Lee, S. L., Colditz, G. A., Berkman, L.F., & Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: A prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24 (2), 113–119.

Leshner, E.L., & Whelihan, W.M. (1986). Reliability of mental status instruments administered to nursing home residents. *J Consult Clin Psychol*, 54, 726-727.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Li, L.W., Seltzer, M.M., & Greenberg, J.S. (1999). Change in depressive symptoms among daughter caregivers: an 18 – month longitudinal study. *Psychology & Aging*, 14, 206 – 219.

Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la

Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (2012). *Monografías SECPAL*, 1, 19-20.

Lin, N., & Ensel, W. (1989). Life stress and health: Stressors and resources. *American Sociological Review*, 54, 382 – 399.

Lin, W.C., & Tsao, C.J. (2004). Information needs of family caregivers of terminal cancer patients in Taiwan. *Am J Hosp Palliat Care*: 21: 438-44.

Lindholm, C., Burström, B., & Diderichsen, F. (2002). Class differences in the social consequences of illness?. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 56, 188-192.

Litwak, E. (1985). *Helping the Elderly: The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. New York: Guildford Press.

Litwak, E., & Kulls, S. (1987). Technology, proximity, and measures of kin support. *Journal of Marriage and the Family*, 49, 649 – 661.

Llácer, A. (2002). *Años potenciales de vida perdidos*. [www.Cned.isciii.es/mortal/APUPcau8998.htm](http://www.Cned.isciii.es/mortal/APUPcau8998.htm)

Llubiá, C. (2008). El poder terapéutico de la escucha en Medicina Crítica. *Humanidades Médicas (revista en Internet)* n° 26.

Loewen, S.C., & Anderson, B.A. (1988). Reliability of the Modified Motor Assessment scale and the Barthel Index. *Phys Ther*, 68, 1077-1081.

Logdson, R.G., Teri, L., McCurry, S.M., Gibbons, L.E., Kukull, W.A., & Larson, E.B. (1998). Wandering: A significant problem among community-residing individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, P294-P299.

Logdson, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Gerontologist*, 5, 21 – 32.

López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Arch. Gerontol. Geriatr.* 41: 81-94.

López, O., Lorenzo, A., & Santiago, P. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*; 24 (7): 404-410.

López Roig, S., Terol, M.C., Neip, M.C., Leyda, I., Massuti, B., Picó, C., & Pastor, M.A. (1998). Assessing anxiety and depression with HADS scale in a spanish cancer population: A preliminary validation study. *Psycho-oncology*, 7.

Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., & Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38 (8), 701-708.



Losada, A., & Montorio I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl. 3), 30-39.

Lowenthal, M.F., & Berkman, P. (1967). *Aging and mental disorders in San Francisco*. San Francisco: Jossey – Bass.

Lucas, R., Rovira, J.C., Salva, A., Vega, R. & Aixa, M. (2004). Estado de Salud y calidad de vida en personas mayores, cuidadores/as en relación de no cuidadores. *Rev Gerontol*; 14(4): 214-28.

Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M.A, Berenguer, C, Nastasi, R., & Veloso V. (2009). Caregivers of palliative care home patients. *Pain Medicine and Palliative Care Papers*. Volume: 69, Issue: 5, Pages: 519-525.

Lyons, K.S., & Zarit, S.H. (1999). Formal and Informal Support: The great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 183 – 196.

Lyons, K.S., Zarit, S.H., Sayer, A.G., & Whitlatch, C.J. (2002). Caregiving as a Dyadic Process: Perspectives from Caregiver and Receiver. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 3 (57B), 195-204.

Madruga, F., Castellote, F.J., Serrano, F., Pizarro, A., Luengo, C., & Jiménez, E.F. (1992). Índice de Katz y escala de Barthel como indicadores de respuesta funcional en el anciano. *Revista Española Geriatría y Gerontología*, 27(8), 130.

Magaziner, J., Simonsick, E.M., Kashner, T.M., Hebel, J.R., & Kenzora, J.E. (1990). Predictors of functional recovery one year following hospital discharge for hip fracture. *Journal of Gerontology Medical Sciences*, 45, M101 – M107.

Mahoney, F.I., & Barthel, D.W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*, 14 (2), 61-65.

Majerovitz, S.D. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychology-and-Aging*, 3 (10), 447-457.

Malonebeach, E.E., Zarit, S.H., & Spore, D.L. (1992). Caregivers' perceptions of case management and community-based services: Barriers to service use. *Journal of Applied Gerontology*, 11, 146-159.

Malonebeach, E., & Zarit, S. (1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International psychogeriatrics*, 7(1), 25-36.

Mangone, C.A., Sanguinetti, R.M., Baumann, P.D., González, R.C., Pereyra, S., & Bozzola, F.G. (1993). Influence of feelings of burden on the caregiver's perception of the patient's functional status. *Dementia*, 4, 287-293.

Manton, K. G., Corder, E., & Stallard, E. (1997). Chronic disability trends in elderly

United States populations: 1982-1994. *Proc. Natl. Acad. Sci.*, 94, 2593-2598.

Marks, N., Lambert, J. D., & Choi, H. (2002). Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: A prospective U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*, 64, 657-667.

Marriot, A., Donaldson, C., Terrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry*; 176: 557-62.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P., & Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Española Geriatria y Gerontología*, 6, 338-346.

Martín, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., & Larumbe, M.J. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp Psiquiatria*; 30: 201-6.

Mateo, I., Millán, A., García, M.M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., & López, L.A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.

McAuley, W.J., Travis, S.S., & Safewright, M. (1990). *The relationship between formal and informal health care services for the elderly. The Legacy of Longevity: Health and Health Care in Later Life*. Newbury Park, CA: Sage.

McClendon, M.J., Smyth, K.A., & Neundorfer, M.M. (2004). Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist*; 44:508- 519.

McConnel, S., & Riggs, J.A. (1994). A Public Policy Agenda: Supporting Family Caregiving. Family Caregiving: Agenda for the Future. San Francisco, CA: *American Society on Aging*.

McCorkle, R., Benoliel, J.Q., & Donaldson, G. (1989). A randomized clinical trial of home nursing care for lung cancer patients. *Cancer* 64 (6): 1375-82.

McKinlay, J.B., Crawford, S.L., & Tennstedt, S.L. (1995). The everyday impacts of providing informal care to dependent elders and their consequences for the care recipients. *Journal of Aging and Health*, 7, 497 – 528.

McMillan, S.C., & Mhon, M. (1994). Measuring quality of life in hospice patients using a newly Developer Hospice Quality of Life Index. *Qual Life Res* 3 (6): 437-47.

McMillan, S.C. (1996). Quality of life of primary caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer Pract*, 4, 191-198.

- McMillan, S.C., Small, B.J., & Weitzner, M. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer* 106 (1): 214-22.
- Mears, J. (1998). *Paying for Care: Repercussions for Women Who Care, the case of Australia*. University of Western Sydney, Department of Social Policy and Human Services, Faculty of Arts and Social Sciences: Mimeo.
- Medina, M.E., Fernández, J., Fuentes, M., & Hernández, M. (1998). Evaluación del impacto en cuidadores de usuarios del Servicio de Ayuda a Domicilio. *Anales de Psicología*, 14 (1), 105-126.
- Melin-Johanson, C., Henoch, I., Strang, S., & Browall, M. (2012). Living in the presence of death: An integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member. *The open nursing journal* 6, 1-12.
- Messeri, P., Silverstein, M., & Litwak, E. (1993). Choosing optimal support groups: A review and reformulation. *J. Health Soc. Behav.*, 34, 122 – 137.
- MetLife Mature Market Institute, National Alliance for Caregiving y The National Center on Women and Aging (1999). *The Metlife juggling act study: Balancing caregiving with work and the costs involved*.
- Michel, J.P., Kressig, R., & Gold, G. (1997). Dependency: possible risk or inevitable outcome. *Schweiz. Med. Wochenschr.*, 127 (43), 1796-1801.
- Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care. Cancer*, 12: 120-28.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales – MTAS – (2005). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Mitchell, J., & Krout, J.A. (1998). Discretion and service use among older adults: The behavioural model revisited. *Gerontologist*, 38 (2), 159 – 168.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J.A., & Cohen, J. (1995). A Comprehensive Support Program: Effect on Depression in Spouse Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. *The Gerontologist*, 35, 792–802.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G., & Levin, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's Disease: a randomized controlled trial. *JAMA*, 276, 1725-31.
- Mockus, Parks, S., & Novielli, K.D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician*, 15, 2215 – 2219.

- Molina, J.M., Romero, J., Romero, Y., Rodríguez, R.M., & Gálvez, R. (2005). Alteraciones funcionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal. *Med Pal. Madrid. Vol 12*, nº 2; 83-87.
- Monteko, A.K. (1989). The frustration, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 166 – 172.
- Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G., & Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective burden. *Fam Relations*, 34, 19–26.
- Montgomery, R.J.V. (1989). As AARP grows, so does criticism of its priorities. *Seattle Times*, 12.
- Montgomery, R.J.V., & Borgatta, E.F. (1989). The Effect of Alternative Support Strategies on Family Caregivers. *The Gerontologist*, 29, 457–464.
- Montgomery, R.J.V., & Kosloski, K. (1994). A longitudinal análisis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs adult children. *J. Gerontol.*, 49, S62 – S74.
- Montorio, I. (1994). *La persona mayor. Guía aplicada de evaluación psicológica*. Madrid: INSERSO.
- Montorio, I., Díaz, P., & Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 3 (30), 157-168.
- Montorio, I., Izal, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-248.
- Montoro, J. (1999). Consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Rev Int Sociol*, 23, 7-29.
- Mor V.,Hiris J.(1983):“Determinants of site of death among hospice cancer patients”. *Journal Health Soc.Behavior* .,24,4,pp.375-384.
- Moral, M.S., Juan, J., López, M.J., & Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32, 77-87.
- Moreira de Souza, R., Turín, R.N.T. (2011). Paciente oncológico termina: sobrecarga del cuidador. *Revista electrónica trimestral de enfermería*, 22. [www.um.es/eglobal/](http://www.um.es/eglobal/)
- Moritz, D.J., Kasl, S.V., & Berkman, L.F. (1989). The health impact of living with a cognitively impaired elderly spouse: Depressive symptoms and social functioning. *Journal of Gerontology*, 44, S17 – S27.

- Morris, M. (2002). Gender-sensitive home and community care and caregiving research: a synthesis paper. Ottawa: *National Coordinating Group of Health Care Reform and Women*, Health Canada.
- Morris, L. W., Morris, R.G., & Britton, P.G. (1989). Social Support networks and formal support as factores influencing the psychological adjustment of spouse caregivers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 4, 47 – 51.
- Morris, R.G., Morris, L.W., & Britton, P.G. (1988). Factors affecting the well being of the carers of dementia sufferers. *Br J Psychiatry*, 153, 147–156.
- Morrissey, E., Becker, J., & Rubert, M.P. (1990). Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients. *Br J Med Psychol*, 63 ( Pt 2):161-171.
- Mortimer, J.A., Boss, P.G, Caron, W, & Horbal, J. (1994). Measurement issues in caregiving research. *Research and interventions*. Nueva York, 370-384.
- Mullan, J.T. (1993). Barriers to the use of formal services amonh Alzheimer's caregivers. *Caregiving systems: Informal and formal helpers*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, pp. 241 – 259.
- Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo, J., & Benítez, M.A. (2002). Cuidados paliativos: atención a la familia. *Atención Primaria*, 30, 576-580.
- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J.M., Portillo Strempe, J., & Rodríguez González, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Med Fam*; 3(3):190-199.
- Muurinen, J.M. (1986). The Economics of Informal Care: Labor Market Effects in the National Hospice Study. *Medical Care*, 24 (1), 10007–10017.
- Nagi, S.Z. (1991). *Disability concepts revisited: Implications for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.
- National Cancer Institute, consultado 2013, 23 de enero, recuperado <http://www.cancer.gov/>
- Navaie, W.M., Feldman, P.H., Gould, D.A., & Levine, C. (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *Am J Public Health*; 92(3): 409-13.
- Navaie, W.M., Spriggs, A., & Feldman, P.H. (2002). Informal caregiving. Differential experiences by gender. *Med Care*, 40, 1249-1259.
- Navarro, V., de Andrés, J., Julián, N., Plana, A., Quiroga, A., Sada, C., Santacana, A., & Soria, F. (2001). *La atención domiciliaria de los mayores en la ciudad de Barcelona: Propuestas para su universalización*. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra, Instituto de Educación Continua (IDEC), Programa de Investigación en Políticas Públicas y Sociales.

Neal, M.B., Chapman, N.J., Ingersoll-Dayton, B., & Emlen, A.C. (1993). *Balancing work and caregiving for children, adults, and elders*. Newbury Park, CA: Sage.

Newman, S. (2002). *Insuring your future: what caregivers need to know about longterm care insurance*. San Francisco: Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving.

Niederehe, G., & Frugé, E. (1984). Dementia and family dynamics: Clinical research issues. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 21 – 56.

Niederehe, G., & Funk, J. (1987). Family interaction with dementia patients: caregiver styles and their correlates. Comunicación presentada a la 95<sup>th</sup> annual convention of the American Psychological Association. New York.

Niederehe, G., Frugé, E., Woods, A.M., Scott, J.C., Volpendasta, D., Nielsen-Collins, K.E., Moye, G., Gibbs, H., & Wiegand, C. (1983). Caregiver stress in dementia: clinical outcomes and family considerations. Comunicación presentada a la Annual meeting of the Gerontological Society of America. San Francisco.

Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R.J., & Van den Bos, G.A. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology*, 7, 3-13.

Njegovan, V., Man-Son-Hing, M., Mitchell, S.L., & Molnar, F.J. (2001). The hierarchy of functional loss associated with cognitive decline in older persons. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 56 (10), M638-643.

Noelker, L.S., & Bass, D.M. (1989). Home care for elderly persons: linkages between formal and informal caregivers. *J. Geront.*, 44 (2), S63 – S70.

Noguera, A. (2005). *Estudio de la sobrecarga, sufrimiento, ansiedad y depresión del cuidador del paciente con síndrome terminal de enfermedad*. Tesis Doctoral. Madrid.

Noguera, A. (2008). Sufrimiento y cuidador principal. *Med Paliat. Resúmenes de Ponencias*. 7º congreso de la Secpal, Salamanca, 15:supl.1.

Noonan, A.E., & Tennstedt, S.L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist*, 37, 785-94.

Novak, M., & Guest, G. (1989). Application of a multi-dimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29 (6), 798-803.

Nunnally, J.C., & Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric theory*. 3ª ed. Nueva York: McGraw-Hill.

O'Rourke, N., Haverkamp, B.E, Tuokko, H.A, Hayden, S., & Beattie, B.L. (1996). The relative contribution of subjective factors to expressed burden among spousal caregivers of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Aging*, 15, 583-596.

O'Rourke, N., & Tuokko, H.A. (2004). Caregiver burden and depressive symptomatology: The association between constructs. *Clinical Gerontologist*, 27 (4), 41-52.

O'Shea (2003). *La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes*. Grupo de expertos en la mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes (CS-QV). Comité Europeo de Cohesión Social (CECS). Council of Europe.

Oberst, M.T., Thomas, S.E., Gass, K.A., & Ward, S.E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nurs*, 12, 209-215.

Olabarriá, B. (1995). El síndrome de burnout ("quemado") o el cuidador descuidado. *Ansiedad y estrés*; 1 (2-3): 189-94.

OMS (1999). *WHO Fact Sheet "Caregiving"*. Geneva: World Health Organization.

OMS (2000). *Towards an International Consensus on Policy for Long Term Care of the Aging*. Geneva: World Health Organisation.

OMS (2002). *Current and future long-term care needs: An análisis based on the 1990 WHO study The Global Burden Disease and the International Classification of the Functioning, Disability and Health*. Geneva: The World Health Organization, Collection on Long Term Care.

OMS (2002). *Informe sobre la salud en el mundo 2002: Reducir los riesgos y promover una vida sana*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

OMS (2003). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision Version for 2003*. Geneva: World Health Organization.

ONUSIDA (2001). *Apoyo a las personas que cuidan de otro*. Ginebra, Suiza.

Pacolet, J., Versieck, K., & Bouten, R (1993). *Protección social para personas mayores dependientes*. Bruselas: Unión Europea, Dirección General V.

Pacolet, J., Bouten, R., Lanoye, H., & Versieck, K. (2000). *Social Protection for Dependency in Old Age: A study of the fifteen EU Member States and Norway*. Hampshire (England): Ashgate.

Pagel, M.D., Becker, J., & Coppel, D.B. (1985). Loss of control, self-blame and depression: an investigation of spouse caregivers of Alzheimer's disease patients. *Journal of Abnormal Psychology*, 94, 169 – 182.

Palau, N. (1996). L'atenció domiciliària adreçada a la gent gran: cap a la reformulació de programes. *Quaderns de Serveis Socials*, 11, 34 – 40.

Panting, D., & Merry, P.H. (1972). The Long-Term Rehabilitation of Severe Head

Injuries with Particular Reference to the Need for Social and Medical Support for the Patient's Family. *Rehabilitation*, 28, 33–37.

Papastavrou, E., Charalambous, A., & Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing*, Volume 13, Issue 2, Pages 128-136, ISSN 1462-3889, 10.1016/j.ejon.2009.02.003.

Parker, M.G., Thorslund, M., & Lundberg, O. (1994). Physical function and social class among Swedish oldest old. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49, S106 – S201.

Párraga, M., & Ensayo, Y. (2008). *¿Quién cuida a los cuidadores?* Servicio de Publicaciones-Universidad de Murcia.

Pasacrete, J.V., Barg, F., & Nuamah, I. (2000). Participant characteristics before and 4 months after attendance at a family caregiver cancer education program. *Cancer Nurs* 12 (3): 507-16

Patterson, P., Moylan, E., Bannon, S., & Salih, F. (2000). Needs analysis of a cancer education program in south western Sydney. *Cancer Nursing*, 23 (3), 186 – 192.

Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13, 37-44.

Pearce, M.J., Singer, J.L., & Prigerson, H.G. (2006). Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients: Main effects and psychosocial mediators. *Journal of Health Psychology*, 11, 743-759.

Pearlin, L.I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 12-21.

Pearlin, L.I., Lieberman, M.A., Menaghan, E.G., & Mullan, J.T. (1981). The stress process. *J Health Soc Behav*, 22, 337-356.

Pearlin, L.I., Menaghan, E.G., Lieberman, M.A., & Mullan, J.T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 337-356.

Pearlin, L.I., Turner, H.A., & Semple, S.J. (1989). *Coping and the mediation of caregiver stress*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, pp. 198 – 217.

Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *Gerontologist*, 30, 583–594.

Pearlin, L.I. (1991). The careers of caregivers. *Gerontologist*, 32, 647-652.

Pearlin, L.I. (1994). *Conceptual strategies for the study of caregiver stress*. Nueva York: Springer.



- Pearlin, L.I., & Skaff, M.M. (1995). *Stressors in adaptation in late life*. Washington: APA.
- Pearson, J., Verna, S., & Nellet, C. (1988). Elderly psychiatric patient status and caregiver perceptions as predictors of caregiver perceptions as predictors of caregiver burden. *The Gerontologist*, 28, 79 – 83.
- Pencavel, J. H. (1986). *Labor Supply of Men: A Survey*. Handbook of labor economics. North-Holland, pp. 3-102.
- Penning, M.J. (1990). Receipt of assistance by elderly people: Hierarchical selection and task specificity. *The Gerontologist*, 30, 220 – 227.
- Pérez, J. (1998). La demografía y el envejecimiento de las poblaciones. *Enfermería Gerontológica*. México, DF: McGraw Hill, pp. 451-463.
- Pérez, J. (2003). *La madurez de masas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Asuntos Sociales, IMSERSO, Colección Observatorio de Personas Mayores.
- Pérez, L. (2002). *Formas de convivencia, relaciones personales y la experiencia de envejecer*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO, pp. 269-330.
- Pérez, J.M., Abanto, J., & Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18, 194-202.
- Pfeiffer, E.A. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficits in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*, 22, 433-441.
- Philp, I., McKee, K.J., & Meldrum, P. (1995). Community care for demented and nondemented elderly people: a comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters. *BMJ*, 310, 1503-1506.
- Pillemer, K., & Suitor, J.J. (1992). Violence and violent feelings. What causes them among family caregivers. *J Gerontol*, 47, S165–S172.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 18 (2): 250-67.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2005). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *Gerontologist* 45 (1): 90-106.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 62: 126-37.

Pitrou, A. (1997). Vieillesse et famille : qui soutien l'autre ?. *Lien social et Politiques-RIAC*, 38, 145-158.

Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008 (2005). Consejería de Sanidad y Consumo. Junio 2005.

Pless, I.B., & Satterwhite, B. (1973). A measure of family functioning and its application. *Soc. Sci.Med.*, 7, 613-621.

Polit, D., & Hungler, B. (1985). *Investigación científica en ciencias de la salud*. Mexico: Interamericana.

Poulshock, S.W., & Deimling, S.G. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J. Gerontol*, 39, 230-239.

Pratt, C., Schamall, V., Wright, S., & Cleland, M. (1985). Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Fam. Relat.*, 34, 27-33.

Pratt, C., Schmall, V., & Wright, S. (1986). Family caregivers and dementia. *J Contemp Soc Work*, 67, 119-124.

Preston, S.H., & Taubman, P. (1994). Socioeconomic differences in adult mortality and health status. *National Academy Press*, p. 179-318.

Prieto, L., Prieto, L., & Badía, X. (2001). Cuestionarios de salud: concepto y metodología. *Atención Primaria*, 28(3), 201-209.

Pruchno, R.A., & Resch, N.L. (1989). Husbands and wives as caregivers: Antecedent of depression and burden. *The Gerontologist*, 29, 159 – 165.

Pruchno, R.A., Michaels, J.E., & Potashnik, S.L. (1990). Predictors of institutionalization among Alzheimer's disease victims with caregiving spouses. *Journal of Gerontology, Social Sciences*, 45, S259-S266.

Pruchno, R.A., Kleban, M.H., Michaels, J.E., & Dempsey, N.P. (1990). Mental and physical health of caregiving spouses: development of a causal model. *Journal of Gerontology*, 45 (5), P192-P199.

Puig, C., Hernández, M., & Servas, J. (1992). Los elementos crónicos recluidos en el domicilio y sus repercusiones en la familia: una investigación cualitativa. *Atención Primaria*, 10, 40-43.

Quayhagen, M.P., & Quayhagen, M. (1988). Differential effects of family-based strategies on alzheimer's disease. *Gerontolist*, 29, 150-155.

Querejeta, M. (2003). *Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.

- Quintana, J.M., Padierna, A., Esteban, C., Arostgui, I., Bilbao, A., & Ruíz, I. (2003). Evaluation of the psycometric characteristics of the Spanish Version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*, 107: 216-221.
- Rabins, P., Mace, N., & Lucas, M. (1982). The Impact of Dementia on the Family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333–335.
- Rajmil, L., Estrada, M.D., Herdman, M., Serra, V., & Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y adolescencia: revisión de la bibliografía y los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 15(Supl 4), 34-43.
- Rapp, S.R. & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and gain: effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 4, 142-147.
- Raveis, V.H., Karus, D., & Pretter, S. (1999). Correlates of anxiety among adult daughter caregivers to a parent with cancer. *J Psychosoc Oncol*, 17, 1-26.
- Redinbaugh, E.M., MacCallum, R.C., & Kiecolt-Glaser, J.K. (1995). Recurrent syndromal depression in caregivers. *Psychology and Aging*, 10, 358 – 368.
- Requena López, A., Moreno Mateo, R., & Torrubia Atienza, P. (2001). Análisis de la demanda de actuación de un equipo de soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). *Atención Primaria*, 28 (10): 652-6.
- Ribas, J., Catel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Puig, J.M, Carulla, J., & Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27, 131-134.
- Ritchie, K., Touchon, J., & Ledesert, B. (1998). Progressive disability in senile dementia is accelerated in the presence of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 459 – 461.
- Ritchie, K. (2002). *Epidemiology of Dementias and Alzheimer's Disease*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Analisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.
- Roberts, B.L., Dunkle, R., & Haug, M. (1994). Physical, psychological and social resources as moderators of the relationship of stress to mental health of the very old. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49, S35 – S43.
- Robinson, B.C. (1983). Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol*, 38 (3): 344-348.

- Robinson, K. (1990). The relationship between social skills, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. *J Adv Nurs*, 15, 788-795.
- Robinson, K.D., Angeletti, K.A., Barg, F.K., Pasacreta, J.V., McCorkle, R., & Yasco, J.M. (1998). The development of a Family Caregiver Cancer Education Program. *Journal of Cancer Education*, 13 (2), 116 – 121.
- Robinson-Whelen, S., Taday, J., MaCallum, R.C., Maguire, L., & Kiecolt-Glaser, J.K. (2010). Long-term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 10, 573-584.
- Roca. M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., & García, L. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.
- Roca Socarrás, A.C., & Blanco Torres, K. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico de Holguín*.
- Rocamora Bonilla. (1999). *La familia del enfermo*. Lectura psicológica “Labor hospitalaria”; (211):22-6.
- Rodríguez, A. (2005). Sobrecarga psicofísicas en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, causas, problemas y soluciones. España, *psicología online*.
- Rodríguez-Morera, A., Roca Casademont R., Planes, M., Gra, M.E., & Bayés, R. (2008). Percepción subjetiva del paso del tiempo en el enfermo y en el cuidador primario en Cuidados Paliativos hospitalarios. *Med Pal*, 15:4; 200-4.
- Rodríguez, E., Gea, A., Gómez, A., & García, J.M. (1996). Estudio de la función familiar a través del cuestionario Apgar. *Atención Primaria*, 17, 338-341.
- Rodríguez, B., Ortiz, A., Palao, A., Avedillo, C., Sánchez-Cabezudo, A., & Chinchilla, C. (2002). Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *Eur. J. Psychiat*; 16: 27-38.
- Rodríguez, P. (1995). *El apoyo informal a las personas mayores*. Baeza: Universidad Internacional de Andalucía “Antonio Machado”.
- Rodríguez, P. (1997). *El SAD. Conceptualización y objetivos generales*. En SEGG: *El Servicio de Ayuda a Domicilio. Programación del Servicio. Formación para auxiliares*. Madrid: Ed. Panamericana.
- Rodríguez, P. (1998). El problema de la dependencia en las personas mayores. *Documentación Social*, 112, 33-63.
- Rodríguez, P. (1999). El problema de la dependencia en las personas mayores. *Consulting Dovall*, pp. 19 – 32.

Rodríguez, P., & Sancho, M.T. (1999). Servicios sociales y sanitarios para personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. *Consulting Dovall*, pp 33 – 46.

Rodríguez, P. (2000). El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). En P. Rodríguez y C. Valdivieso (coords): *El Servicio de Ayuda a Domicilio. Programación del Servicio. Manual de Formación para Auxiliares*. Madrid: Editorial Médica Panamericana., pp. 31-42.

Rodríguez, P. (2004). *El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género. Ley de dependencia y educación infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Forum de política feminista. Madrid.

Rogers, R.G. (1995). Sociodemographic characteristics of long – lived and healthy individuals. *Population and Development Review*, 21, 33 – 58.

Rogosa, D.R. (1996). *Myths and methods: Myths about longitudinal research plus supplemental questions*. Mahwah: Erlbaum, pp. 3 – 66.

Roig, M.V., Abengozar, M.C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología Vol. 14*, nº 2, 215-227.

Rolfson, D.B., McElhaney, J.E., Jhangri, G.S., & Rockwood, K. (1999). Validity of the confusion assessment method in detecting postoperative delirium in the elderly. *Inn. Osychigeriatr.*, 11, 431-438.

Romero, E. (2008). La familia del paciente paliativo: “Hablan las cuidadoras”. *XIII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud*. Madrid.

Rose, J.H., Radziewicz, R., & Bowman, K.F. (2008). A coping and communication support intervention tailored to older patients diagnosed with late-stage cancer. *Clin Interv Aging* 3 (1): 77-95.

Rosenbaum, E., Garlan, R.W., Hirschberger, N., Siegel, A.L., Butler, L.A., & Spiegel, D. (2006). The Life Tape Project: Increasing family social support and symbolic immortality with a brief existential intervention for cancer patients and their families. *J Death and Dying*; 53:321-39.

Rosenthal, C. (1997). Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants : changements de contexte. *Lien Social et Politiques-RIAC*, nº 38.

Ross, C.E., & Mirowsky, J. (1999). Refining the association between education and health: the effects of quantity, credential and selectivity. *Demography*, 36 (4), 445-460.

Rossi, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A.M. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliat Med*; 18: 129-36.

Rostgaard, T., & Fridberg, T. (1998). Caring for Children and Older People: A

comparison of European Policies and Practices. Copenhagen: Social Security in Europe 6, *The Danish National Institute of Social Research* 98: 20.

Rubenstein, L.Z., Robbins, A.S., Schulman, B.L., Rosado, J., Osterweil, D., & Josephson, K.R. (1988). Falls and instability in the elderly. *Journal of American Geriatric Society*, 36 (3), 266-78.

Rubiales, Del Valle, & Flores (2007). ¿Cómo podemos adaptar la metodología de la investigación clínica a los Cuidados Paliativos?. *Med Pal Vol. 14:Nº4*;243-249.

Rubio, M.M.L., & Sánchez, I.A. (1999). Perfil médico social del cuidador crucial ¿se trata de un paciente oculto? Unidad docente de medicina familiar y comunitaria de Tervel. *Rev Esp Gerona*; 26(1): 13.

Ruigómez, A., & Alonso, J. (1996). Validez de la medida de capacidad funcional a través de las actividades básicas de la vida diaria en la población anciana. *Revista Gerontológico*, 6, 215-223.

Ryde-Brandt, R. (1990). Anxiety and Depression in mothers of children with psychotic disorders and mental retardation. *Br J Psychiatry*; 156: 118-121.

Saad, K., Hartman, J., Ballard, C., Kurian, M., Graham, C., & Wilcock, G. (1995). Coping by the carers of dementia sufferers. *Age Aging*, 24, 495-498.

Salmeron, A.M., & Alonso, V.P. (2004). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobre carga del cuidador. *Rev Minister Trab Asuntos Sociales*; 14(2): 114-8.

Sánchez, P., Mouronte, P., & Olazarán, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33(5): 422-424.

Sánchez Cánovas, J. (1991). *Evaluación de las estrategias de afrontamiento*. En G. Buela Casal y V.E. Caballo (comps): *Manual de psicología clínica aplicada*. Madrid: Siglo Veintiuno.

Sánchez Cánovas, J., & Sánchez López, M.P. (1994). *Psicología diferencial: diversidad e individualidad humanas*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.

Sancho, T. (1994). Un lugar para vivir. Alojamientos alternativos para mayores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 29 (3).

Sand, L., & Strang, P. (2006). Existencial loneliness in a palliative home care setting. *J Palliat Med*, 9; 1376-87.

Sandín, B. (1995). *El estrés*. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (eds): *Manual de Psicopatología*. vol.2. Madrid: MacGraw-Hill, pp. 3 -52.

Saraceno C. (1997). *Family change, family policies and the restructuring of welfare*. En OECD: *Family, market and community, Social Policy Studies n° 21*. Paris: OECD.

Schacke, C., & Zank, S. (1998). Family care of patient with dementia: differential significance of specific stress dimensions for the well-being of caregivers and the stability of the home nursing situation. *Z Gerontol Geriatr*, 31 (5), 771 – 791.

Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Scharlach, A.E., & Boyd, S.L. (1989). Caregiving and employment: Competing or complementary roles? *The Gerontologist*, 34, 378-385.

Scherbring, M. (2002). Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. *Oncol Nurs Forum* 29 (6): E70-6.

Scherma, G.A. (2002). How to get organized as a Caregiver. *Loss, grief & Care*. 8(3-4): 127-134.

Schoenfelder, D.P., Swanson, E.A., Specht, J.K., Maas, M., & Johnson, M. (2000). Outcome indicators for direct and indirect caregiving. *Clinical Nursing Research*, 9, 47-69.

Schott-Baer, D. (1993). Dependent care, caregiver burden, and self-care agency of spouse caregivers. *Cancer Nurs*, 16, 230-236.

Schulz, R., Tompkins, C.A., & Rau, M.T. (1988). A longitudinal study of the impact of stroke on primary support persons. *Psychology and Aging*, 3, 131 – 141.

Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G. M. (1990). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45, 181-191.

Schulz, R., & Williamson, G.M. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology & Aging*, 6, 569 – 579.

Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35, 771 – 791.

Schulz, R., & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*, 282 (23): 2215-2219.

Schumacher, K.L., Dodd, M.J., & Paul, S.M. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Res Nurs Health*, 16, 395-404.

Scott, J.P., & Roberto, K.A. (1985). Use of informal and formal support networks by rural elderly poor. *Gerontologist*, 25, 624 – 630.

- Segalén, M. (1992). *Antropología histórica de la familia*. Madrid: Taurus.
- Segura, J.M., Bastida, N., Martí, N., & Riba, M. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención Primaria*, 21 (7), 431 – 436.
- Selye, H. (1954). *Stress*. Barcelona: Científico Médica.
- Selye, H. (1960). *La tensión en la vida*. Buenos Aires: Cía. Gral. Fabril.
- Selye, H. (1983). *The stress concept: Past, present, and future*. New York: Wiley, pp. 1-20.
- Semple, S.J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648 – 655.
- Shanas, E. (1962). *The Health of Older People: A Social Survey*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Shanas, E. (1979). The family as a social support system in old age. *Gerontologist*, 19, 169 – 174.
- Shaw, W.S., Patterson, T.L., Semple, S.J., Ho, S., Irwin, M.R., Hauger, R.L., & Grant, I. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*; 19(2): 101-9.
- Sherif, T., Jehani, T., & Saadani, M. (2001). Adult oncology and chronically ill patients: Comparison of depression, anxiety and caregivers' quality of life. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 7, 502-509.
- Sherwood, P.R., Given, B.A., & Given, C.W. (2006): Predictors of distress in caregivers of persons with a primary malignant brain tumor. *Res Nurs Health* 29 (2): 105-20.
- Silver, R.L., & Wortman, C.B. (1980). *Coping with undesirable life events*. New York, NY: Academic Press, pp. 279-351.
- Silverstein, M., & Litwak, E. (1993). A task-specific typology of intergenerational family structure in later life. *The Gerontologist*, 33, 258 – 264.
- Siminoff, L.A., Graham, G.C., & Gordon, N.H. (2006). Cancer communication patterns and the influence of patient characteristics: disparities in information-giving and affective behaviours. *Patient Educ Couns* 62 (3): 355-60.
- Singer, Y., Bachner, Y., Shvartzman, P., & Carmel, S. (2005). Home death. The caregiver's experience. *J Pain Symptom Manage*;30:70-75.
- Skaff, M.M., Pearlin, L.I., & Mullan, J.T. (1996). Transitions in the caregiving career:



effects on sense of mastery. *Psychol Aging*, 11, 247-257.

Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract*, 6, 1231-1239.

Smilkstein, G., Ashworth, C., & Montano, D. (1982). Validity and reliability of the Family APGAR as a test of family function. *J Fam Pract*, 15, 303-311.

Smits, C.H.M., Deeg, D.J.H., & Jonker, C. (1997). Cognitive and emotional predictors of disablement in older adults. *Journal of Aging and Health*, 9, 204 – 221.

Smyer, M.A., Hofland, B.F., & Jonas, E.A. (1979). Validity study of the Short Portable Mental Status Questionnaire for the elderly. *J Am Geriatr Soc*, 27, 263- 269.

Snyder, B., & Keefe, K. (1985). The unmet needs of family caregivers for frail and disabled adults. *Social Work in Health Care*, 10 (3), 1 – 14.

Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated metaanalysis. *Gerontologist*, 42, 356 – 372.

Spector, W. D. (2000). The Characteristics of Long-Term Care Users (AHRQ Publication No. 00-0049). Rockville, MD.: *Agency for Healthcare Research and Policy*.

Steinbach, U. (1992). Social networks, institutionalization and mortality among elderly people in the United States. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 47, S183 – S190.

Stephens, M.A.P., Norris, V.K., Kinney, J.M., Ritchie, S.W., & Grotz, R.C. (1988). Stressful situations in caregiving: Relationships between caregiver coping and well being. *Psychology and Aging*, 3, 208 – 209.

Stetz, K.M. (1986). *The Experience of Spouse Caregiving for Persons with Advanced Cancer*. Unpublished dissertation. Seattle (Washington): University of Washington.

Stommel, M., Given, C.W., & Given, B.A. (1993). The cost of cancer home care to families. *Cancer*, 71, 1867-1874.

Stone, R., Cafferata, G.L., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile. *The Gerontologist*, 5 (27), 616-626.

Stone, R.I., & Short, P.F. (1990). The competing demands of employment and informal caregiving to disabled elders. *Medical Care*, 28 (6), 513 – 526.

Strang, S., Strang, P., & Ternestedt, B.M. (2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Support Care Cancer*; 9: 625-33.

Strawbridge, W.J., & Wallhagen, M.I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. *Gerontologist*, 31, 770-777.

Stuckey J.C, Neundorfer M.M., & Smyth K.A. (1996). Burden and well-being: the same coin or related currency. *Gerontologist*, 36, 686-693.

Suitor, J. J., & Pillemer, K. (1992). Status transitions and marital satisfaction: The case of adult children caring for elderly parents suffering from dementia. *Journal of Social and Personal Relationships*, 9, 549-562.

Sundström, G. (1994). *Les solidarités familiales: tour d'horizon des tendances*. En OCDE : *Protéger les personnes âgées dépendants*. Paris: Nouvelles Orientations, OCDE.

Sundström, J.L., & Hassing, L.B. (2003). State provision down, offspring's up: the reverse substitution of old age care in Sweden. *Ageing and Society*, 22, 1-13.

Surbone, A., Baider, L., & Weitzman, T.S. (2010). Psychosocial care for patients and their families is integral to supportive care in cancer: MASCC position statement. *Support Care Cancer* 18 (2): 255-63.

Switzer, G.E., Wisniewski, S.R., Belle, S.H., Burns, R., Winter, L., Thompson, L., & Schulz, R. (2000). *Measurement issues in intervention research*. Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers, Nueva York, 187-224.

Syrén, S., Saveman, B., & Benzein, E. (2006). Being a family in the midst of living and dying. *J Palliat Care*; 22: 26-32.

Talkington-Boyer, S., & Snyder, D.K. (1994). Assessing impact on family caregiver to Alzheimer's disease patients. *The American Journal of Family Therapy*, 22, 57 – 66.

Tárraga, L.I., Cejudo, J.C., Anglès, J., Cañabate, P., & Boada, M. (2000). Análisis de la sobrecarga de cuidadores informales en la demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*.

Tárraga, L.I., & Cejudo, J.C. (2001). *El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer*. Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Afines, vol.I. Madrid: Caja Madrid Obra Social.

Taylor, E.J. (2003). Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncol Nurs Forum* 30 (4): 585-90.

Tejero, A., Guimera, E., Farré, J.M., & Peri, J.M. (1986). Uso clínico del HADS (hospital anxiety and depression scale) en población psiquiátrica: un estudio sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del departamento de psiquiatria de la Facultad de Medicina de Barcelona*; 12: 233-238.

Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S.H., & Vitaliano, P.P. (1992). Assessment of behavior problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622 – 631.

- Teri, L., Logsdon, R.G., Uomoto, J., & McCurry, S.M. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *Journal of Gerontology*, 52, P159 – P166.
- Thompkins, C.A., Schulz, R., & Rau, M. T. (1988). A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychology and Aging*, 3(2), 131-141.
- Thompson, C., & Briggs, M. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database os Systematic Reviews*, 2, CD000454.
- Thompson, E., & Reilly, D. (2002). The homeopathic approach to symptom control in the cancer patients. A prospective observacional study. *Palliative Medicine* (16), 227-233.
- Thompson, E.H., Futterman, A.M., Gallagher-Thompson, D.R., & Lovett, S.B. (1993). Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *J. Gerontol.*, 48, S245-S254.
- Thompson, L.W., & Gallagher-Thompson, D.R. (1996). Practical issues related to maintenance of mental health and positive wellbeing in family caregivers. *Thousand Oaks: Sage*, pp. 129-152.
- Tinker, A. (1994). *Le role des politiques de logement dans l'aide aux personnes âgées*. En OCDE: *Protéger les personnes dépendantes*. Paris : Nouvelles orientations, OCDE.
- Tobaruela, J.L. (2002). *Residencias: Perfil del usuario e impacto del ingreso*. Tesis doctoral. Madrid: Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid.
- Tolson, D., Swan, I., & Knussen, C. (2002). Hearing disability: a source of distress for older people and carers. *Br J Nurs*; 11(15):1021-102.
- Torra i Bou, J.E. (1989). Atención Domiciliaria y Atención Primaria de salud. *Revista Rol de Enfermería*; 125: 37-43.
- Toseland, R.W., & Rossiter, C.M. (1989). Group interventions to support family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 29, 438-448.
- Toseland, R.W., Rossiter, C., & Labrecque, M. (1989). The effectiveness of peer – led and professionally – led groups to support caregivers. *The Gerontologist*, 29 (4), 457 – 464.
- Travis, L.A., Lyness, J.M., & Shields, C.G. (2004). Social support, depression, and functional disability in older adult primary-care patients. *Am J Geriatr Psychiatry* 12 (3): 265-71.
- Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., & Deliveliotis, C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *Int J Nurs Pract*; 15: 1-6.

- Tugrul, M., Eren, I., Ozcankaya, R., Civi, I., Ertuk, J., & Ozturk, M. (2003). Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis. *Hemodial Int*;7(4):332-337.
- Turner, R.J., & Noh, S. (1988). Physical disability and depression: A longitudinal analysis. *Journal of Health and Social Behavior*, 29, 23 – 37.
- Úbeda, I., & Roca, M. (2008). ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Nursing. Vol. 26*, 10: 62-66.
- Ubiergo, M.C., Regoyos, S., Vico, M.V., & Reyes, R. (2005). El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enf. Clin. 15*: 199-205.
- Uchino, T., Snyderman, S.E., Lambert, M., Qureshi, I.A., Shapira, S.K., Sansaricq, C., Smit, L.M., Jacobs, C., & Matsuda, I. (1995). Molecular basis of phenotypic variation in patients with argininemia. *Hum Genet*, 96 (3): 255-260.
- Unwin, B.K., & Jerant, A.F. (1999). The Home Visit. *American Family Physician. Vol. 60*, Múm 5: 1481-8.
- Vachon, M.L. (1998). Psychosocial needs of patients and families. *J Palliat Care 14* (3): 49-56.
- Valdivia, C. (2008). La familia concepto, cambios y nuevos modelos (Vol. 1). *La Revue du Redif. 2008. vol. 1*, pp. 15-22 .
- Varona (2001). Theory and design of a supportive program for caregivers of homebound cancer patients. *Dissertation Abstracts International: Section B: Social Sciences and Psychological Sciences*, 61 (8-B), 4434.
- Vedhara, K., Shanks, N., Wilcock, G., & Lightman, S.L. (2001). Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *J Heal Psyc*, 6(1), 101-119.
- Verbrugge, L.M., & Jette, A.M. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, 38, 1-14.
- Villalba, C. (2002). *Abuelas cuidadoras*. Colección Políticas de Bienestar Social. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Vitaliano, P.P., Maiuro, R., Ochs, H., & Russo, J. (1989). A model of burden in caregivers of DAT patients. En E. Light y B.D. Lebowitz (eds): *Alzheimer's disease treatment and family stress: directions for research*.
- Vitaliano, P., Russo, J., Young, H.M., Teri, L., & Maiuro, R. (1991) Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, 6 (3), 392-406.

- Vitaliano, P.P., Young, H.M., & Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*, 31, 67-75.
- Vradenburg, J.A., Simoes, E.J., Jackson-Thompson, J., & Murayi, T. (2002). The prevalence of arthritis and activity limitation and their predictors in Missouri. *J. Community Health*, 27 (2), 91-107.
- Wackerbarth, S. (1998). A predictive model of nursing home placement: the perspective of caregivers with Alzheimer's disease. *AHSR & FHSR Annual Meeting Abstract Book*, 13, 195-196.
- Wagner, D.L. (1997). *Long-Distance Caregiving for Older Adults*. Washington, DC: Healthcare and Aging, National Council on the Aging.
- Wai Man Kwan C. (2005). Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. *International Journal of Palliative Nursing*; 8 (6):266-275.
- Waidman, T.A., & Liu, K. (2000). Disability trends among elderly persons and implications for the future. *Journal of Gerontology*, 55B (5), S298-307.
- Walker, A.J., Acock, A.C., Bowman, S.R., & Li, F. (1996). Amount of care given and caregiving satisfaction: A latent growth curve analysis. *Journal of Gerontology*, 51, P130-P142.
- Wallhagen, M.I. (1988). *Perceived Control and Adaptation in Elderly Caregivers. Unpublished doctoral dissertation*. Seattle (Washington): School of Nursing, University of Washington.
- Wallsten, S.M. (1993). Comparing patterns of stress in daily experiences of elderly caregivers and noncaregivers. *International Journal of Aging and Human Development*, 37 (1), 55 -68.
- Warner, J.E. (1992). Involvement of families in pain control of terminally ill patients. *Hosp J* 8 (1-2): 155-70.
- Watanabe, M., Kono, K.M., Tanioka, Y., Orita, Y., Dote, T., & Yoshida, Y. (1994). The effects of a day service center on the physical and mental condition and lifestyle of the disabled elderly living at home. *Japanese Journal of Hygiene*, 49 (5), 861 – 868.
- Weitzner, M.A., Jacobsen, P.B., & Wagner, J. Jr. (1999). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res* 8 (1-2): 55-63.
- Weitzner, M.A., & McMillan, S.C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale: revalidation in a home hospice setting. *J Palliat Care* 15 (2): 13-20.

- Weitzner, M.A., McMillan, S.C., & Jacobsen P.B. (1999). Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage*, 17, 418-28.
- Wellwood, I., Dennis, M.S., & Warlow, C.P. (1995). A comparison of the Barthel Index and the OPCS disability instrument used to measure outcome after acute stroke. *Age ageing*, 24, 54-57.
- Wenk, R., & Monti, C. (2006). Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de cuidados paliativos en Argentina. *Med Paliat*, 13:2:64-8.
- Whitlatch, C.J., Zarit, S.H., & Von Eye, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *The Gerontologist*, 31, 9-14.
- Whitlatch, C.J., & Noelker, L.S. (1996). Caregiving and caring. En J.E. Birren (ed.): *Encyclopedia of Gerontology*. New York: Academic press, pp. 253-268.
- Whittier, S.; Coon, D., & Aaker, J. (2002). *Caregiver support interventions (Research Brief No. 10)*. Washington, DC: National Association of State Units on Aging.
- Wiener, J. (2001). *The Role of Informal Support in Long-Term Care*. Presentado al *Bridging the Limousine – Train – Bicycle Divide” WHO Meeting on Long-term Care*. Annecy (Francia).
- Wiener, J.M., & Hanley, R.J. (1989). *Measuring the activities of daily living among the elderly: a guide to National Surveys*. Washington, D.C.: U.S. Department of Health and Human Services.
- Williams, A.L., & McCorkle, L. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: A review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative and Supportive Care*, 9, pp 315-325.
- Williams, L.A. (2003). Informal caregiving in Dynamics With a Case Study in Blood and Marrow Transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 4 (30).
- Williamson, G.M., & Schulz, R. (1990). Relationship orientation, quality of prior relationship, and distress among caregivers of Alzheimer's patient. *Psychology and Aging*, 5, 502 – 509.
- Williamson, G.M., & Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *Gerontologist*, 33(6), 747-755.
- Williamson, G., Shaffer, D., & Schulz, R. (1998). Activity restriction and prior relationship history as contributors to mental health outcomes among middle-aged and older spousal caregivers. *Health Psychology*, 17, 152-162.
- Wilson, P.A., Moore, S.T., Rubin, D.S., & Bartels, P.K. (1990). Informal caregivers of

the chronically ill and their social support: a pilot study. *Journal of Gerontological Social Work*, 90 (2).

Winkleby, M.A., Jatulis, D.E., Frank, E., & Fortmann, S.P. (1992). Socioeconomic status and health: How education, income and occupation contribute to risk factors for cardiovascular disease. *American Journal of Public Health*, 82, 6, 816-820.

Wisniewski, S., Belle, S.H., Coon, D.W., Marcus, S.M., Ory, M.G., & Burgio, L.D. (2003). The resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): project design and baseline characteristics. *Psychol Aging*; 18: 375-84.

Wright, K. (1983). *The economics of informal care of the elderly*. Centre for health economics. Cork: University of York.

Wright, L., Clipp, E., & George, L. (1993). Health consequences of caregiver stress. *Medicine, Exercise, Nutrition, and Health*, 2, 181-195.

Wyatt, G.K., Friedman, L., & Given, C.W. (1999). A profile of bereaved caregivers following provision of terminal care. *Journal of Palliative Care*, 15, 13-25.

Wylie, C.M. (1967). Measuring end results of rehabilitation of patients with stroke. *Public Health Rep*, 82, 893-898.

Yabroff, K.R., David, W.W., & Lamont, E.B. (2007). Patient time costs associated with cancer care. *J Natl Cancer Inst* 99 (1): 14-23.

Yanguas, J.J., & Pérez, M. (1997). Apoyo informal y demencia. ¿Es posible explorar nuevos caminos?. *Revista del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid*, 1-24.

Yanguas, J.J., Leturia, F.J., & Leturia, M. (2001). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Matia Fundazioa*, 1 – 20.

Yates, J.W., Chalmer, B., & McKegney, F.P. (1980). Evaluation of patients with advanced cancer using the karnofsky Performance status. *Cancer*; 45: 2220-2224.

Yates, M.E., Tennstedt, S., & Chang, B. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B, P12-P22.

Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analysis. *The Gerontologist*, 2 (40), 147-164.

Younossi, Z., & Guyatt, G. (1998). Quality-of-life assessments and chronic liver disease. *Am J Gastroenterol*, 93, 1037-1041.

Zabalegui, A., Juando, C., Izquierdo, M., & Gual, P. (2004). Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Gerokomos*; 15(4).

Zabalegui, A., Juando, C., Sáenz de Ormijana, A., Ramírez, A.M., Pulpón, A., & López, L. (2007). Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. *Revista Rol de Enfermería*, 30(7), 33-38.

Zarit, S.H., Reeve, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20 (6): 649-654.

Zarit, S.H., & Zarit, J.M. (1983). *The Memory and Behavior Problem Checklist and the Burden Interview*. Technical Report, Pennsylvania State University.

Zarit, S.H., Todd, P.A., & Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260 – 266.

Zarit, S.H., Cheri, A., & Boutsellis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychol Aging*, 2, 225-232.

Zarit, S.H. (1989). *Issues and directions in Family intervention research*. En E. Light y B.D. Lebowitz (eds): *Alzheimer, and Family Stress: Directions for research*. Washington, D.C.: US Government Printing Office, 458 – 486.

Zarit, S.H. (1990a). *Interventions with Frail Elders and Their Families: Are They Effective and Why?*. En M.A. Parris Stephens, J.H. Crowther, S.E. Hobfoll y D.L. Tennenbaum (eds): *Stress and Coping in Later Life Families*. New York: Hemisphere Publishing Company.

Zarit, S.H. (1990b). Concepts and measures in family caregiving research. En B. Bauer (ed.): *Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research*. Proceeding of the Invitational Conference on Family Caregiving Research. Toronto (Ontario), June 21-22.

Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1992). Institutional placement: Phases of transition. *The Gerontologist*, 32, 665 – 672.

Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1993). The effects of placement in nursing homes on family caregivers: Short and long term consequence. *Irish Journal of Psychology*, 14, 25-37.

Zarit, S.H. (1996). *Families at the Crossroads: Caring for Disabled Older People*. Pennsylvania: Penn State University, Gerontology Center, College of Health and Human Development.

Zarit, S.H. (1998). *The final frontier: perspectives on the oldest old*. Pennsylvania: College of Health and Human Development, Gerontology Center, Penn State University, University Park, PA.

Zarit, S.H., Shea, D.G., Berg, S., & Sundström, G. (1998). *Patterns of Formal and Informal Long Term Care in the United States and Sweden*. Pennsylvania: AARP Andrus Foundation Final Report, The Pennsylvania State University.



Zarit, S.H., Gaugler, J.E., & Jarrot, S.E. (1999). Useful services for families: Research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165 – 181.

Zarit, S.H., & Leitsch, S. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health*, 5, S84- S98.

Zarit, S.H. (2002). *Caregiver's Burden*. En S. Andrieu y J.P. Aquino: *Family and professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer.

Zarit, S.H. (2004). Family care and burden at the end of life. Commentary. *Canadian Medical Association Journal*, 170 (12), 1811 – 1812.

Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*; 67: 361-370.

Zunzunegui, M., Béland, F., Llácer, A., & Keller, I. (1999). Family, religion, and depressive symptoms in caregivers of disabled elderly. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53, 364-369.

Zunzunegui, M., Llácer, A., y Béland, F. (2002). The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 21, 355-368.

Zurriaga, O. (1998). *Informe de la Red Centinela Sanitaria de la Comunidad Valenciana 1995-1996. Informes de salud, nº 39*. Valencia: Consellería de Sanidad, Dirección General de Salud Pública.

## **11.- ANEXOS**

## Anexo 1.- Consentimiento informado



### FORMULARIO RECOGIDA DE DATOS

AREA ASISTENCIAL QUE RECOGE LOS DATOS: CUIDADOS PALIATIVOS

FECHA RECOGIDA:

NOMBRE \_\_\_\_\_

APELLIDOS \_\_\_\_\_

FECHA NACIMIENTO \_\_\_\_\_ NIF O NIE \_\_\_\_\_

DOMICILIO \_\_\_\_\_

C.POSTAL \_\_\_\_\_ LOCALIDAD \_\_\_\_\_ PROVINCIA \_\_\_\_\_

REPRESENTANTE \_\_\_\_\_ PARENTESCO \_\_\_\_\_

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica de 15/1999 de Protección de Datos de Carácter personal, A.E.C.C. le informa que sus datos personales junto a los obtenidos durante la vigencia de la colaboración, están incorporados en el fichero de PACIENTES, titularidad de esta Asociación y su finalidad es la de prestarle un servicio adecuado. Asimismo y de conformidad con dicha Ley, en cualquier momento puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, previstos en la Ley, dirigiendo un escrito a A.E.C.C., Ref. DATOS, Calle Amador de los Ríos, nº 5, 28010 MADRID. A.E.C.C. Solicita su consentimiento expreso para realizar el tratamiento de sus datos.

Firma persona que autoriza:

Junta Provincial de Madrid  
Av. Dr. Federico Rubio y Galí, 84  
28040 - Madrid

## Anexo 2.- Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980)

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE y CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

- 1 = NUNCA  
 2 = CASI NUNCA  
 3 = A VECES  
 4 = FRECUENTEMENTE  
 5 = CASI SIEMPRE

CON QUÉ FRECUENCIA (rodee con un círculo la opción elegida)...

1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?.....	1 2 3 4 5
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?.....	1 2 3 4 5
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej.: con su familia o en el trabajo) .....	1 2 3 4 5
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar?.....	1 2 3 4 5
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?.....	1 2 3 4 5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?.....	1 2 3 4 5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?.....	1 2 3 4 5
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?.....	1 2 3 4 5
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar?.....	1 2 3 4 5
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?.....	1 2 3 4 5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?.....	1 2 3 4 5
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?.....	1 2 3 4 5
13. ¿Se siente incómoda/o por invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?.....	1 2 3 4 5
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?.....	1 2 3 4 5
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?.....	1 2 3 4 5
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?.....	1 2 3 4 5
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?.....	1 2 3 4 5
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?.....	1 2 3 4 5
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar?.....	1 2 3 4 5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?.....	1 2 3 4 5
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?.....	1 2 3 4 5
22. En general ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar?.....	1 2 3 4 5

### Anexo 3.- Escala de ansiedad y depresión en el hospital (escala HAD)

Identificación ..... Fecha .....

Este cuestionario se ha construido para ayudar a quien le trata a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió usted durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si contesta deprisa, sus respuestas podrán reflejar mejor cómo se encontraba usted durante la semana pasada.

1. Me siento tenso o “nervioso”
  - Todos los días
  - Muchas veces
  - A veces
  - Nunca
2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba
  - Como siempre
  - No lo bastante
  - Sólo un poco
  - Nada
3. tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder
  - Definitivamente, y es muy fuerte
  - Sí, pero no es muy fuerte
  - Un poco, pero no me preocupa
  - Nada
4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas
  - Al igual que siempre lo hice
  - No tanto ahora
  - Casi nunca
  - Nunca
5. Tengo mi mente llena de preocupaciones
  - La mayoría de las veces
  - Con bastante frecuencia
  - A veces, aunque no muy a menudo
  - Sólo en ocasiones
6. Me siento alegre
  - Nunca
  - No muy a menudo
  - A veces
  - Casi siempre

Identificación ..... Fecha .....

7. Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado
  - Siempre
  - Por lo general
  - No muy a menudo
  - Nunca
8. Me siento como si cada día estuviera más lento
  - Por lo general, en todo momento
  - Muy a menudo
  - A veces
  - Nunca
9. Tengo una sensación extraña, como de “aleteo” en el estómago
  - Nunca
  - En ciertas ocasiones
  - Con bastante frecuencia
  - Muy a menudo
10. He perdido interés por mi aspecto personal
  - Totalmente
  - No me preocupo tanto como debiera
  - Podría tener un poco más de cuidado
  - Me preocupo al igual que siempre
11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme
  - Mucho
  - Bastante
  - No mucho
  - Nada
12. Me siento optimista respecto al futuro
  - Igual que siempre
  - Menos de lo que acostumbraba
  - Mucho menos de lo que acostumbraba
  - Nada
13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico
  - Muy frecuentemente
  - Bastante a menudo
  - No muy a menudo
  - Nada
14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión
  - A menudo
  - A veces
  - No muy a menudo
  - Rara vez

**TOTAL ANSIEDAD:**

**TOTAL DEPRESIÓN:**

## Anexo 4.-Índice de Karnofsky

<b>ÍNDICE DE KARNOFSKY</b> <b>(Karnofsky y Burchenal, 1949))</b>	
Asintomático Sin evidencia de enfermedad	100
Capaz de realizar actividad normal Signos o síntomas menores de enfermedad	90
Actividad normal con esfuerzo Algunos síntomas o signos de enfermedad	80
Incapaz de realizar actividad normal o trabajar Se vale por si mismo	70
Asistencia ocasional Se hace cargo de la mayoría de sus necesidades	60
Considerable asistencia Frecuentes cuidados médicos	50
Imposibilitado Requiere cuidados especiales y asistencia	40
Gravemente imposibilitado La hospitalización está indicada aunque la muerte no es inminente	30
Muy enfermo. Precisa hospitalización Requiere tratamiento de soporte activo	20
Moribundo	10
Exitus	0

## Anexo 5.- Índice de Katz

ÍNDICE DE KATZ: FORMA DE EVALUACIÓN (Katz y cols., 1963 y Álvarez y cols., 1992)
<b>Baño:</b> Independiente: ayuda sólo para lavar una zona (como la espalda o una extremidad con minusvalía) o se baña completamente solo. Dependiente: necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar en la bañera, o no se baña solo.
<b>Vestido:</b> Independiente: coge la ropa de cajones o armarios, se la pone, puede abrocharse; se excluye el acto de atarse los zapatos. Dependiente: no se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido.
<b>Uso del WC:</b> Independiente: va al WC sólo. Se arregla la ropa, se asea los órganos excretores. Dependiente: precisa ayuda para ir al WC.
<b>Movilidad:</b> Independiente: se levanta y acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo. Dependiente: necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla. No realiza uno o más desplazamientos.
<b>Continencia esfinteriana:</b> Independiente: control completo de la micción o defecación. Dependiente: incontinencia parcial de la micción o defecación.
<b>Alimentación:</b> Independiente: lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente (se excluye cortar la carne). Dependiente: necesita ayuda para comer, no come en absoluto o está con alimentación parenteral.

ÍNDICE DE KATZ: GRADOS DE INDEPENDENCIA (Katz y cols., 1963 y Álvarez y cols., 1992)
A.- Independiente en todas las funciones
B.- Independiente en todas las funciones menos en una de ellas
C.- Independiente en todas menos en el baño y otra cualquiera
D.- Independiente en todas menos en el baño, vestido y otra cualquiera
E.- Independiente en todas menos en el baño, vestido, uso del WC y otra cualquiera
F.- Independiente en todas menos en el baño, vestido, uso del WC, movilidad y otra cualquiera
G.- Dependiente en todas las funciones
O.- Dependiente en al menos dos funciones pero no clasificable como C, D, E o F



Anexo 6.- “Living in the presence of death: an integrative review of relative's importal existential concerns when caring for a severely III family member” (Melin-Johanson C, Henoch I, Strang S, Browall M; 2012)

Authors and Country	Aim or Motivation for the Study	Design and Sample	Main Findings	Category
Adelbratt, Strang (2000) Sweden	To explore to what extent patients and their next of kin experience death anxiety, and how these experiences are expressed	Qualitative 20 patients with brain tumours and 15 next of kin Interviews were analyzed with content and context analysis	Six categories emerged concerning patients; (1) emotional reactions that could be related to death anxiety (2) existential fear (3) contradictions; (4) trigger situations (5) coping strategies (6) new values for life. Besides these categories, a further category emerged; experiences characteristic of the next of kin.	Response to life close to death
Albinsson, Strang (2003) Sweden	To focus on issues of freedom/responsibility, existential isolation, death, and issues of meaning/meaninglessness.	Qualitative 20 family members of people with severe/ late stage dementia. In-depth interviews were analyzed with a hermeneutic approach.	To take responsibility was generally perceived as rewarding, but in some cases it was more a matter of duty with elements of guilt and obligation. Positive aspects of responsibility and the future involved passing on the patient's lifework.	Response to life close to death Beyond the presence of death
Arnaert, Gabos <i>et al.</i> (2010) Canada	Relatives play a key role in the daily support and care of cancer patients. This role, however, can negatively affect relatives physically, psychologically, emotionally, and spiritually, challenging their health and well-being. Consequently, this could inhibit relatives' abilities to continue in their roles as caregivers.	Qualitative intervention study 8 relatives of people diagnosed with cancer stage III and IV. Semi structured interviews to explore the experiences of attending a “Skills for Healing Retreat Weekend”. Analyzed with content analysis using the constant comparative method	Bringing people together to partake in discussions and activities fostered a sense of community among the participants. The retreat had enduring effects, contributing to relatives' ongoing processes of healing as well as providing them with strategies for coping in their roles as caregivers.	Support when death is near

Authors and Country	Aim or Motivation for the Study	Design and Sample	Main Findings	Category
Axelsson, Sjöden (1998) Sweden	To gather knowledge about the quality of life both of terminally ill cancer patients and their spouses.	Quantitative Using Assessment of Quality of life at the End of Life (AQEL) 37 incurably ill cancer patients and their spouses, receiving support from a hospital-based palliative service	Spouses were more anxious than patients. The least-optimal items at the end of life for spouses were: ability to leave the patient unattended, need for assistance with hygiene/dressing and anxiety. Spouses found that meaningfulness was the item with the strongest correlation to global quality of life.	Response to life close to death Beyond the presence of death
Benzein, Saveman (2008) Sweden	To describe couples' experiences of participating in nurse-initiated health-promoting conversations about hope and suffering during home-based palliative care.	Qualitative intervention study 6 couples (6 spouses caring for a dying relative with cancer) participated in a health promotion conversation. Semi-structured interviews analyzed with its content.	Talking with nurses about existential issues such as hope and suffering made couples feel that they were part of a trustful relationship, and that it was a healing experience.	Support when death is near
Cronfalk <i>et al.</i> (2009) Sweden	To explore relatives' experiences of receiving soft tissue massage as a support supplement while caring for a dying family member at home.	Qualitative intervention study 19 relatives of people who were dying or had severe illness. Semi-structured interviews analyzed with content analysis	Soft tissue massage gave a feeling of being cared for, energized the body and peace of mind. The overarching theme was 'inner power, physical strength and existential well-being in their daily lives'.	Support when death is near
Hasson-Ohayon, Goldzweig <i>et al.</i> (2009) Israel	The current study examines the effect of perceived support from different agents (spouse, family, friends, religion—spirituality) on psychological distress experienced by women with advanced breast cancer and their male spouses.	Quantitative 150 couples (women with advanced breast cancer and their spouses) completed the Cancer Perceived Agent of Support Questionnaire and the Brief Symptom Inventory Scale analyzed with descriptive statistics.	Spouses reported a lower level of support provided from family and friends. Spouses were more depressed and anxious than patients. Perceived support contributed significantly to the explanations of global psychological distress, depression and anxiety. Religious-based support was found to contribute negatively to the psychological distress..	Response to life close to death Support when death is near

Authors and Country	Aim or Motivation for the Study	Design and Sample	Main Findings	Category
Hebert <i>et al.</i> (2008) USA	To determine what questions family caregivers want to discuss with health care providers (HCPs) in order to prepare for the death of a loved one.	Qualitative 33 current and bereaved caregivers of terminally ill patients (cancer, cardiovascular disease, COPD/pneumonia, cirrhosis, dementia, multiple illnesses). Ethnographic interviews and focus groups analyzed using standard methods.	Caregivers had a wide spectrum of questions to discuss with HCPs, and were medical, practical, psycho-social, or religious/spiritual in nature. Barriers to asking questions were feeling overwhelmed, "not knowing what to ask," the perception that HCPs were untrustworthy, and worries about being perceived as "ignorant".	Support when death is near
Hebert <i>et al</i> (2009) USA	To determine the factors that family caregivers believe are important to preparing for death and bereavement	Qualitative 33 family caregivers (bereaved or current) of terminally ill patients (cancer, cardiovascular disease, COPD/pneumonia, cirrhosis, dementia, multiple illness). Focus groups and ethnographic interviews analyzed using the constant comparative method.	Caregivers reported medical, practical, psychosocial, and religious/spiritual uncertainty. They often needed more than prognostic information in order to prepare for bereavement. Communication was used to manage uncertainty. Good communication included tangible, reliable information, combined with relationship-centered care from health care providers.	Support when death is near
Lin, Tsao (2004) Taiwan	This study focuses on the terminally ill patient's stay in a palliative care unit as a time to educate family caregivers and thereby improve the quality of continuing homecare after discharge.	Quantitative 137 caregivers of terminal cancer patients answered questionnaires (90, 65.7 percent was completed) analyzed with descriptive statistics.	Information is needed among family caregivers who stay in the palliative care units to prepare them to provide hospice homecare after discharge. They needed specific information about the disease itself - this was highly important, less important was spiritual and religious information.	Response to life close to death Beyond the presence of death

Authors and Country	Aim or Motivation for the Study	Design and Sample	Main Findings	Category
Milberg, Strang (2003) Sweden	To describe and interpret the construct of meaningfulness in next of kin of cancer patients who are in advanced palliative homecare	Qualitative 19 next of kin of dying cancer patients. Interviews analyzed with a hermeneutic approach	Elements as retaining everyday life, commitment, hope, comfort and action, facilitated meaningfulness and were highly important for creating a perception of self-transcendence and for feeling that everything was done as well as possible	Response to life close to death
Milberg <i>et al.</i> (2004) Sweden	To describe what characterize such experiences and the meaning of them to next of kin of cancer patients in advanced palliative home care and to make quantifications.	Quantitative Cross-sectional survey Text responses were analyzed with quantitative and qualitative content analysis 233 next of kin to diseased patients (response rate 72%)	Thirty-six percent of respondents stated that they had experienced powerlessness and/or helplessness every day or several times per week, during the palliative home care period.	Support when death is near
Rosenbaum et al. (2006) USA	To illuminate how existential factors may underlie some of the psychological benefits of family support, we explain one aspect of existential coping - symbolic immortality - and describe ways in which existential and social support factors work together during a Life Tape (LT).	Qualitative intervention study 35 patients with cancer and their families Videotaped interviews	Few interventions have been developed to help families support patients in dealing with fears of death and dying. The Life Tape Project (LTP) brings families closer together, increases communication, and acts as an existential intervention.	Response to life close to death
Sand, Strang (2006) Sweden	To focus on the emotions, perceptions, and experiences of existential isolation in palliative patients with cancer and their families	Qualitative 20 patients (early or late palliative phase) and 20 family members Semi-structured interviews analyzed with existential hermeneutics	The data revealed experiences of existential loneliness with impending death as a primary source. Changes in one's own body and mood gave rise to feelings of loneliness.	Support when death is near

Authors and Country	Aim or Motivation for the Study	Design and Sample	Main Findings	Category
Strang, Strang <i>et al.</i> (2001) Sweden	To describe the opinions of nurses, patients and next-of-kin on existential support and how this is prioritized.	Qualitative 20 patients with brain tumour (grade II-IV), 16 family members and 16 nurses Semi-structured interviews analyzed with phenomenography	Patients and family members were satisfied with the medical and physical treatment, but not with the existential support.	Support when death is near
Syrén, Saveman <i>et al.</i> (2006) Sweden	To illuminate the way of being a family when one family member is in the midst of living and dying	Qualitative 5 families (N=48) each containing one family member with cancer. Narrative interviews were analyzed according to Giorgi	Dialectic and dynamic processes in constant motion within and between continually being in affinity-being in loneliness, being in power-being in helplessness, and being in continuity-being in disruption.	Response to life close to death Beyond the presence of death
Tsagaropoulos <i>et al.</i> (2009) Greece	The aim was to survey and record the various problems faced by those who care for cancer patients at home.	Quantitative 76 family caregivers of people with terminal cancer The Problems and Needs in Palliative Care questionnaire-caregiver form (PNPC-c) was used analyzed with observational statistical methods	The most frequent problems were: anxiety regarding the patients future (61.8 %), troublesome symptoms such as pain (54 %), increased economic burden - financial difficulty (51.3 %), problems with patients feeding (50 %), unhappiness or depression (48.7 %), emotional upset (47.4 %), worsening of the patients behavior and personality (38.2 %), difficulty establishing a positive attitude regarding their current status (34.2%), transport to hospital (32.9 %), assistance from the wider family circle (25%).	Response to life close to death Beyond the presence of death

## Anexo 7- Análisis de la sobrecarga (cuestionario de Zarit)

ITEMS FACTOR 1: IMPACTO DE CUIDADO						
		RECuento (%)	MEDIA PRE	DESV. TÍPICA	MEDIA POST	DESV. TÍPICA
It.2.- ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	Nunca	25 (20,70)	3,03	1,44	2,72	1,5
	Casi nunca	19 (15,70)				
	A veces	33 (27,30)				
	Frecuentemente	15 (12,40)				
	Casi siempre	29 (24,00)				
It.3.- ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	Nunca	34 (28,10)	2,88	1,47	2,56	1,31
	Casi nunca	11 (9,10)				
	A veces	37 (30,60)				
	Frecuentemente	14 (11,60)				
	Casi siempre	25 (20,70)				
It.7.- ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	Nunca	18 (14,80)	3,69	1,44	3,6	1,41
	Casi nunca	6 (5,00)				
	A veces	23 (19,00)				
	Frecuentemente	22 (18,20)				
	Casi siempre	52 (43,00)				
It.8.- ¿Siente que su familiar depende de usted?	Nunca	14 (11,60)	3,94	1,41	3,64	1,62
	Casi nunca	7 (5,80)				
	A veces	19 (15,70)				
	Frecuentemente	13 (10,70)				
	Casi siempre	68 (56,20)				
It.10.- ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	Nunca	36 (29,80)	2,64	1,40	2,64	1,45
	Casi nunca	21 (17,40)				
	A veces	32 (26,40)				
	Frecuentemente	14 (11,60)				
	Casi siempre	18 (14,90)				
It.11.- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	Nunca	56 (46,30)	2,35	1,49	2,12	1,39
	Casi nunca	13 (10,70)				
	A veces	24 (19,80)				
	Frecuentemente	10 (8,30)				
	Casi siempre	18 (14,90)				
It.12.- ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	Nunca	57 (47,10)	2,36	1,49	2,34	1,54
	Casi nunca	12 (9,90)				
	A veces	19 (15,70)				
	Frecuentemente	18 (14,90)				
	Casi siempre	15 (12,90)				
It.14.- ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	Nunca	25 (20,70)	3,39	1,60	3,38	1,68
	Casi nunca	14 (11,60)				
	A veces	23 (19,00)				
	Frecuentemente	7 (5,80)				
	Casi siempre	52 (43,00)				

It.16.- ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	Nunca	52 (43,00)	2,15	1,23	1,96	1,29
	Casi nunca	24 (19,80)				
	A veces	27 (22,30)				
	Frecuentemente	11 (9,10)				
	Casi siempre	7 (5,80)				
It.17.- ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	Nunca	52 (43,00)	2,33	1,37	2,14	1,41
	Casi nunca	13 (10,80)				
	A veces	32 (26,40)				
	Frecuentemente	12 (9,90)				
	Casi siempre	12 (9,90)				
It.18.- ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	Nunca	77 (63,60)	1,74	1,16	1,74	1,19
	Casi nunca	16 (13,20)				
	A veces	16 (13,20)				
	Frecuentemente	6 (5,00)				
	Casi siempre	6 (5,00)				
It.22.- En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su familiar?	Nunca	31 (25,60)	2,73	1,32	0,71	1,35
	Casi nunca	19 (15,70)				
	A veces	37 (30,60)				
	Frecuentemente	20 (16,50)				
	Casi siempre	14 (11,60)				

## ITEMS FACTOR 2: REALIZACIÓN INTERPERSONAL

		RECuento (%)	MEDIA PRE	DESV. TÍPICA	MEDIA POST	DESV. TÍPICA
It.1.- ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	Nunca	56 (46,30)	2,30	1,47	1,98	1,34
	Casi nunca	17 (14,00)				
	A veces	21 (17,40)				
	Frecuentemente	10 (8,30)				
	Casi siempre	17 (14,00)				
It.4.- ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	Nunca	103 (85,10)	1,26	0,69	1,26	0,63
	Casi nunca	7 (5,80)				
	A veces	8 (6,60)				
	Frecuentemente	3 (2,50)				
	Casi siempre	0 (0,00)				
It.5.- ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	Nunca	62 (51,20)	2,01	1,23	1,92	1,17
	Casi nunca	18 (14,90)				
	A veces	26 (21,50)				
	Frecuentemente	8 (6,60)				
	Casi siempre	7 (5,80)				
It.6.- ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	Nunca	80 (66,10)	1,76	1,21	1,80	1,32
	Casi nunca	10 (8,30)				
	A veces	17 (14,00)				
	Frecuentemente	8 (6,60)				
	Casi siempre	6 (5,00)				

It.9.- ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	Nunca	33 (27,30)	2,59	1,30	2,44	1,29
	Casi nunca	23 (19,00)				
	A veces	41 (33,90)				
	Frecuentemente	9 (7,40)				
	Casi siempre	15 (12,40)				
It.13.- ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	Nunca	93 (76,90)	1,61	1,27	1,76	1,42
	Casi nunca	8 (6,60)				
	A veces	5 (4,10)				
	Frecuentemente	4 (3,30)				
	Casi siempre	11 (9,10)				

ITEMS FACTOR 3: EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA						
		RECuento (%)	MEDIA PRE	DESV. TÍPICA	MEDIA POST	DESV. TÍPICA
It.15.- ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	Nunca	82 (67,80)	1,77	1,30	1,54	1,11
	Casi nunca	11 (9,10)				
	A veces	13 (10,70)				
	Frecuentemente	4 (3,30)				
	Casi siempre	11 (9,10)				
It.20.- ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	Nunca	63 (52,10)	2,17	1,45	1,74	1,10
	Casi nunca	15 (12,40)				
	A veces	16 (13,20)				
	Frecuentemente	13 (10,70)				
	Casi siempre	14 (11,60)				
It.21.- ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	Nunca	72 (59,50)	1,89	1,25	1,50	0,93
	Casi nunca	13 (10,70)				
	A veces	20 (16,50)				
	Frecuentemente	9 (7,50)				
	Casi siempre	7 (5,80)				



# ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.- Instrumentos empleados en la evaluación del cuidador.....	pág. 57
Tabla 2.- Resumen de diversos estudios centrados en la sobrecarga de los familiares de enfermos oncológicos.....	pág. 59
Tabla 3.- Modelo de entrevista del cuidador principal.....	pág. 77
Tabla 4.- Resultados de la fiabilidad de los cuestionarios.....	pág. 89
Tabla 5.- Variables cuantitativas. Muestra inicial (N=121).....	pág. 91
Tabla 6.- Variables cualitativas de la muestra inicial (N=121).....	pág. 91
Tabla 7.- Variables clínicas de la muestra inicial (N=121).....	pág. 92
Tabla 8.- Variables cuantitativas del cuestionario de Zarit.....	pág. 93
Tabla 9.- Variables cualitativas del cuestionario de Zarit.....	pág. 93
Tabla 10.- Estudio de la normalidad.....	pág. 93
Tabla 11.- Variables cuantitativas. Muestra final (N=50).....	pág. 96
Tabla 12.- Variables cualitativas de la muestra final (N=50).....	pág. 96
Tabla 13.- Variables clínicas de la muestra final (N=50).....	pág. 97
Tabla 14.- Variables cuantitativas del cuestionario de Zarit.....	pág. 98
Tabla 15.- Variables cualitativas del cuestionario de Zarit.....	pág. 98
Tabla 16.- Comparación de puntuación del Zarit entre las variables analizadas.....	pág. 99
Tabla 17.- Análisis comparativo de la escala de Zarit pre-tratamiento y post-tratamiento.....	pág. 100
Tabla 18.- Análisis comparativo de la claudicación.....	pág. 102
Tabla 19.- Comparación de la variable dependiente con el resto de las variables analizadas.....	pág. 103
Tabla 20.- Variables cuantitativas de la Escala de Ansiedad y depresión (HAD).....	pág. 104
Tabla 21.- Variables cualitativas de la Escala de Ansiedad y Depresión (HAD).....	pág. 104
Tabla 22.- Análisis de la variable dependiente (Zarit) con la variable independiente (HAD) categorizado (n=121).....	pág. 105
Tabla 23.- Análisis de la variable dependiente (Zarit) con la variable independiente (HAD) categorizado (n=50).....	pág. 105
Tabla 24.- Resultados de la intervención psicológica.....	pág. 107

# ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.- Transición de cuidados curativos a paliativos.....	pág. 35
Figura 2.- Resumen resultados.....	pág. 84
Figura 3.- Resumen resultados primera fase.....	pág. 90
Figura 4.- Puntuación total escala Zarit pre-intervención (n=121).....	pág. 92
Figura 5.- Histograma normalidad.....	pág. 94
Figura 6.- Resumen resultados segunda fase.....	pág. 95
Figura 7.- Puntuación total escala Zarit post-intervención (n=50).....	pág. 97
Figura 8.- Escala Zarit pre-intervención y post-intervención (n=50).....	pág. 102
Figura 9.- Resultados de la intervención en ansiedad.....	pág. 106

# **GLOSARIO ABREVIATURAS**

AECC.- Asociación Española Contra el Cáncer  
CRA.- Evaluación de Reacción del Cuidador  
CSI.- Índice de Esfuerzo del Cuidador  
ESAD.- Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria  
ESC.- Escala del Sentido del Cuidado  
GHQ.- Cuestionario de Salud General  
HAD.- Ansiedad y Depresión Hospitalaria  
HADS.- Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria  
ICUB.- Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales  
IK.- Índice de Karnofsky  
IMSERSO.- Instituto de Mayores y Servicios Sociales  
INE.- Instituto Nacional de Estadística  
NCI.- Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos  
OMS.- Organización Mundial de la Salud  
ONU.- Organización de Naciones Unidas  
RIMA.- Red Informática de Medicina Avanzada  
SECPAL.- Sociedad Española de Cuidados Paliativos  
WHO.- World Health Organization

Madrid, 2013

Helena Barahona Álvarez